

1 de diciembre

2014

Informe Bienal
sobre Discapacidades
en Texas

Preparado por el
Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo
en colaboración con la
Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo

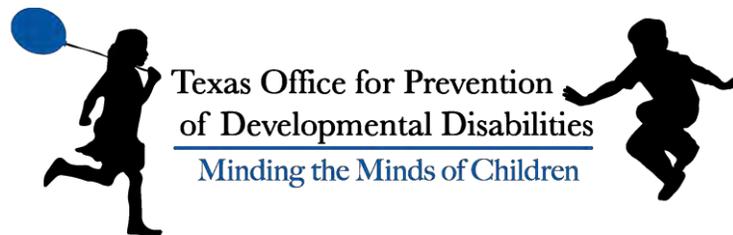


6201 E. Oltorf Street,

Suite 600 Austin, Texas

78741-7509
512-437-5432
800-262-0334
512-437-5434 FAX
tcdd.texas.gov

Mary Durham, presidenta; Andrew Crim, vicepresidente
Roger A. Webb, director ejecutivo



909 West 45th Street, Código postal: 2100
Austin, Texas 78751
512-206-4544
512-206-5211 FAX
topdd.state.tx.us

Richard Garnett, PhD, presidente; Marian Sokol, PhD, vicepresidente
Janet Sharkis, directora ejecutiva





Índice

Acerca del Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas.....	1
Resumen ejecutivo	2
Acerca de las discapacidades del desarrollo	4
Acerca de las discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse	5
Acerca del Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo	6
Acerca de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo	9
Metodología del informe	13
Situación del estado con respecto a las discapacidades del desarrollo	14
Porcentajes de discapacidad en Texas	14
Tendencias en la demanda de servicios	17
Ranking de Texas en el país	22
Satisfacción de consumidores	27
Demanda futura	30
Rol de los servicios preventivos	37
Puntos de referencia para el rendimiento en la prestación de servicios	41
Política federal: impacto en personas con discapacidades	42
Política del estado de Texas: impacto en personas con discapacidades	54
Presupuesto del estado de Texas	54
Discapacidades del desarrollo y enfermedad mental concurrentes	60
Centros residenciales con respaldo estatal	62
Atención médica administrada de Medicaid	68
Programa “Employment First” (Empleo Primero)	74
Tutelaje	79
Personas con necesidades complejas	83
Resumen.....	85
Anexo A: Estatuto de Texas en relación al informe bienal sobre la discapacidad	87
Anexo B: Recomendaciones de la Comisión de Asesoramiento Sunset para el TCDD y la TOPDD.....	88

Acerca del Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas

El Proyecto de Ley del Senado 374 (SB 374), aprobado en la 76.^a Legislatura de Texas (1999), establece la preparación del Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas. Esta legislación exige que el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD, por sus siglas en inglés) y la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD, por sus siglas en inglés) confeccionen un informe bienal para presentar ante la legislatura sobre el estado de los servicios brindados a personas con discapacidades en Texas, con el objetivo de delinear las necesidades presentes y futuras de servicios y estructuras de apoyo individualizadas, de fácil acceso y apropiadas, y efectuar recomendaciones vinculadas a dichos servicios. Específicamente, el SB 374 establece que el TCDD y el TOPDD se aboquen a los siguientes aspectos:

- Obstáculos fiscales y programáticos para el acceso a servicios apropiados para el consumidor
- Progreso hacia una cultura de servicios individualizados basados en necesidades funcionales
- Progreso en el desarrollo de estructuras locales de acceso para diversas discapacidades
- Proyección a largo plazo de necesidades de servicios de cuidados futuros
- Satisfacción y preferencias del cliente

Tal como lo exige la ley estatal, este informe se enfoca en la salud y los servicios humanos y no se ocupa de la amplia gama de aspectos de políticas que impactan las vidas de las personas con discapacidades del desarrollo.

En cada *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas*, el TCDD y el TOPDD han optado por brindar detalles adicionales sobre el análisis de políticas estatales actuales vinculadas a los servicios brindados a personas con discapacidades del desarrollo. Esto incluye la legislación estatal y/o federal recientemente promulgada o el análisis de políticas con socios de agencias estatales sobre la prestación de atención médica y servicios humanos.

El Informe de 2014 resume las principales medidas legislativas federales y estatales que están cambiando el panorama de los servicios y estructuras de apoyo a largo plazo en Texas. Entre ellas se cuentan la implementación de la Ley de Atención Médica Asequible, las innovaciones en la fuerza laboral y oportunidades de empleo y las nuevas reglas para programas Medicaid brindados en el hogar y en la comunidad. En el ámbito estatal, el sistema de servicios y estructuras de apoyo para personas con discapacidades se ha visto beneficiado por la expansión en todo el Estado de la atención médica administrada, la implementación de las políticas Empleo

Primero (Employment First) y la revisión y recomendaciones de la Comisión Sunset para organismos de salud y servicios humanos, entre ellas el TCDD y el TOPDD.

El *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas* se presenta ante el gobernador, el vicegobernador, el portavoz de la Cámara de Representantes y el comisionado ejecutivo de la Comisión de Salud y Servicios Humanos a más tardar el 1 de diciembre de cada año par. La

Resumen ejecutivo

legislación de Texas (Título IV, Capítulo 531, Sección 531.0235) exige que cada dos años el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD), en cooperación con la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD) prepare el *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas*. El informe brinda un panorama general y la “situación del estado” vinculada a reducir la existencia de discapacidades que pueden prevenirse, así como de las fortalezas y debilidades del sistema de prestación de servicios en el ámbito estatal. Al TCDD y el TOPDD también se les solicita que efectúen recomendaciones específicas para mejorar la manera en que Texas brinda apoyo a los individuos con discapacidades del desarrollo y sus familias.

El TCDD y el TOPDD evalúan el sistema de servicios y estructuras de apoyo a largo plazo (LTSS, por sus siglas en inglés) en Texas en función de un marco de referencia nacional para asegurarse de que: 1) las personas con discapacidades tengan acceso a, y reciban, servicios y estructuras de apoyo de financiamiento público con una prontitud razonable, 2) los servicios y estructuras de apoyo se presten de la manera más integrada posible, adecuada a las necesidades del individuo, y 3) el financiamiento y prestación de los servicios y estructuras de apoyo sea económico y rentable.

Desafortunadamente, Texas no está cumpliendo con estos estándares y marcos de referencia en lo referido a la prestación de servicios. La demanda de servicios y estructuras de apoyo a largo plazo continúa aumentando a medida que la población de nuestro estado crece y las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD, por sus siglas en inglés) tienen una expectativa de vida más prolongada. La cantidad de solicitudes de servicios comunitarios y domiciliarios excede en la actualidad la capacidad del estado, lo que resulta en que varias personas deban esperar años para recibir la ayuda que necesitan. A pesar de que a través de los años Texas ha logrado mejoras para alcanzar estos marcos de referencia, las contribuciones estatales a las instituciones siguen siendo altas y las inversiones en servicios domiciliarios y comunitarios no han sido suficientes para volver a equilibrar de forma efectiva del sistema.

Las políticas federales y estatales aprobadas durante el pasado bienio fortalecerán por último la capacidad de individuos con discapacidades de desarrollo para que puedan vivir, trabajar, mantener su salud y participar activamente en su comunidad. El impacto previsto de las políticas federales vinculadas a la atención médica asequible, la innovación en la fuerza de trabajo y la prestación de servicios comunitarios y domiciliarios requerirá que Texas modifique la manera de brindar servicios y estructuras de apoyo a largo plazo. De manera similar, las iniciativas legislativas de Texas vinculadas a los centros residenciales financiados por el Estado, la ampliación de la atención médica administrada de Medicaid y las políticas de “empleo primero” están modificando los tipos de estructuras de apoyo necesarias y la manera en que los individuos acceden a ellas. Las personas que necesitan servicios de tutela, los individuos con necesidades complejas y las personas con discapacidades del desarrollo y afecciones mentales son particularmente vulnerables y costosas para el sistema si sus necesidades no se atienden de forma estratégica.

Sin embargo, el entorno actual de políticas ofrece múltiples oportunidades para que Texas sea un estado proactivo y líder en innovación. Las recomendaciones sobre el sistema incluyen, sin limitación, lo siguiente:

- Volver a equilibrar el sistema que atiende a las personas con I/DD expandiendo políticas rentables que respeten las elecciones de los individuos de vivir en el entorno más integrador posible para satisfacer sus necesidades, identificando y brindando estructuras de apoyo y servicios que satisfagan las carencias de las personas donde y cuando lo necesiten, y transfiriendo los ahorros resultantes para que más personas con discapacidades tengan la oportunidad de ser incluidas en sus comunidades.
- Definir una visión global y un compromiso con la prevención de las discapacidades del desarrollo, y desarrollar un plan integrado y multidisciplinario para fortalecer las capacidades de evaluación e intervención temprana.
- Desarrollar e implementar estrategias que aborden las necesidades de las familias en situaciones de crisis para evitar la colocación innecesaria de niños en instituciones.
- Abordar la actual e inminente situación de escasez de personal de apoyo directo reuniendo y analizando tendencias vinculadas a las características demográficas y los salarios de la fuerza laboral, desarrollando y promoviendo una fuerza laboral con una cultura de cooperación, ampliando la dirección de los consumidores y estructurando las metodologías de pago para garantizar que la legislatura de Texas pueda fijar una escala salarial para los servicios directos que sea congruente con el valor y alcance de los servicios brindados.

- Respalda la ampliación de la cobertura Medicaid en el marco de la Ley de Atención Médica Asequible. Para 2016, se estima que esta ampliación de cobertura habrá alcanzado a 1,2 millones de texanos adicionales.
- Faculta a quienes se representan a sí mismos y sus familias para beneficiarse cabalmente de los nuevos lineamientos federales sobre servicios comunitarios y domiciliarios en aspectos vinculados con la privacidad individual, el control sobre la agenda y actividades de la persona, la gestión del dinero, visitantes y participación en la comunidad.
- Explora alternativas menos restrictivas de servicios de tutela, tales como iniciativas de toma de decisiones con apoyo, e instruye a los tribunales para que determinen si dichas alternativas podrían satisfacer las necesidades de la persona en sustitución de un régimen de tutela.
- Adopta e implementa conjuntamente la política Empleo Primero de la Comisión de Salud y Servicios Humanos, la Agencia de Educación de Texas y la Comisión de la Fuerza Laboral de Texas.
- Establece objetivos para aumentar la cantidad de individuos con empleos integrados y competitivos, y disminuir la cantidad de personas en talleres que perciben ingresos inferiores al salario mínimo.

El *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas para 2014* detalla las políticas actuales y las oportunidades que Texas tiene para fortalecer el continuo de las estructuras de apoyo para individuos con discapacidades del desarrollo y sus familias. Durante el siguiente bienio, el TCDD y el TOPDD esperan poder involucrar a los responsables de la creación de políticas en un análisis significativo e informado sobre lo que se necesita para lograr avances en el sistema de servicios y estructuras de apoyo a largo plazo de Texas para que pueda atender a los individuos y sus familias con eficiencia y prontitud.

Acerca de las discapacidades del desarrollo

La Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos (Ley DD) del año 2000 (P.L. 106-402) define una discapacidad del desarrollo como una discapacidad crónica y severa de un individuo mayor de cinco años de edad que:

- ❖ es atribuible a una discapacidad mental o física, o una combinación de discapacidades mentales o físicas;
- ❖ se manifiesta antes de que el individuo alcance la edad de 22 años*;
- ❖ probablemente se prolongue de forma indefinida;

- ❖ resulta en severas limitaciones funcionales en tres o más de las siguientes áreas importantes de la vida:
 - cuidados autónomos
 - lenguaje receptivo y expresivo
 - aprendizaje
 - movilidad
 - autodeterminación
 - capacidad de vivir de forma independiente
 - autosuficiencia económica
- ❖ Refleja la necesidad del individuo de recibir una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, estructuras individualizadas de apoyo u otras formas de ayuda que necesitará durante toda su vida o por un período prolongado, y que se planifican y coordinan de forma exclusiva para dicha persona.

*Podrá considerarse que un individuo desde el nacimiento hasta la edad de 9 años (inclusive) que tenga un retraso severo en el desarrollo o una afección específica congénita o adquirida sufre de una discapacidad del desarrollo sin cumplir 3 de los criterios descritos en las cláusulas (i) a (v) del subpárrafo (A) si la persona, sin servicios y estructuras de apoyo, presenta elevadas probabilidades de cumplir dichos criterios posteriormente durante su vida.

Acerca de las discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse

Se han realizado enormes progresos en la prevención de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). Todos los años, en nuestro país se impide la aparición de miles de discapacidades del desarrollo a través de la realización de una mayor cantidad de estudios, la administración de complementos alimenticios, vacunaciones, la aplicación de medidas preventivas de seguridad e intervenciones tempranas. En una sociedad en evolución constante, estos éxitos han sentado una base sólida para seguir fomentando las prácticas de prevención. Texas está bien posicionado para concentrarse en el futuro y profundizar de forma estratégica sus iniciativas de prevención, con lo que mejorará las perspectivas de futuro de los niños de Texas.

La integración de la prevención en el espectro completo de la salud y los servicios humanos actuales es de importancia crítica debido a que es rentable, simple y brinda oportunidades para alcanzar a grandes porciones de la población con un mensaje coherente. Las discapacidades

secundarias, entre ellas las enfermedades mentales, son aquellas vinculadas con una discapacidad primaria pero que pueden prevenirse. Por ejemplo, un niño que sufre de un trastorno del habla/el lenguaje y recibe servicios de intervención apropiados y en el momento correcto podría evitar serios problemas de lectura en el futuro.

Las investigaciones indican que el 95 % de los individuos con discapacidades del desarrollo de tipo primario también experimentan discapacidades secundarias. Enfermedades mentales, experiencias traumáticas de la escuela, problemas con la ley, reclusión, conductas sexuales inapropiadas y problemas con las drogas o el alcohol son algunas de las experiencias y desafíos que frecuentemente enfrentan los individuos con discapacidades del desarrollo. Es posible evitar o mitigar a un grado razonable las discapacidades secundarias a través de mejores intervenciones y estructuras de apoyo para el individuo y su familia. Las necesidades de la población con I/DD deben abordarse de una manera holística e integrarse en las diversas áreas de servicios disponibles.

La investigación en el campo de la epigenética está demostrando que los aspectos genéticos vinculados con las I/DD son mucho más complejos que lo que se pensaba en el pasado. La buena noticia es que esta investigación está demostrando que los genes pueden “activarse” y “desactivarse”, lo que brinda mejores oportunidades de intervención. Esta investigación está en sus primeras etapas, pero promete revolucionar el concepto de prevención. A medida que los sistemas apliquen los nuevos conocimientos sobre los factores de protección y de riesgo, será posible mitigar el riesgo. Por ejemplo, las investigaciones sobre el impacto de las situaciones de estrés y la nutrición en un feto, bebé o niño pequeño están demostrando tanto el poder de la prevención como las consecuencias de no aprovecharse de las oportunidades para prevenir. Texas está trabajando con expertos nacionales que pueden aportar las investigaciones más recientes para lograr que el sistema brinde un futuro más prometedor y saludable a los niños de Texas.

Acerca del Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

El Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) es supervisado por un directorio de 27 miembros designados por el gobernador. Al menos el 60 % de los miembros del directorio son individuos con discapacidades del desarrollo, padres de niños pequeños con discapacidades de este tipo o familiares de personas con afecciones de esta naturaleza que son incapaces de

representarse a sí mismas.

Los miembros también incluyen a representantes de agencias estatales de Texas que pertenecen a organismos que brindan servicios y estructuras de apoyo clave a individuos con discapacidades del desarrollo: el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, el Departamento de Servicios Auxiliares y Rehabilitación, el Departamento Estatal de Servicios de Salud, la Comisión de Salud y Servicios Humanos y la Agencia de Educación de Texas. Otras agencias miembros son Disability Rights Texas (la agencia estatal de protección y representación legal de Texas), el Centro de Texas para Estudios sobre Discapacidad de la Universidad de Texas, y el Centro sobre la Discapacidad y el Desarrollo en la Universidad de Texas A&M.

El TCDD se rige por la Ley Federal de Discapacidades del Desarrollo (Ley DD) que establece que los individuos con discapacidades del desarrollo y sus familias deberían tener acceso y participar en el diseño de, servicios comunitarios necesarios, estructuras de apoyo individualizadas e iniciativas de asistencia que promuevan la autodeterminación, la independencia, la productividad y la integración e inclusión en todos los aspectos de la vida comunitaria a través de programas culturalmente apropiados. Específicamente, la Ley Federal de Discapacidades del Desarrollo (Ley DD) establece que el TCDD debe:

- ❖ fomentar cambios del sistema (por ejemplo, la manera en que agencias y otras organizaciones desarrollan sus actividades para mejorar los servicios para los individuos con discapacidades del desarrollo (DD) y sus familias),
- ❖ llevar adelante iniciativas de representación (por ejemplo, educar a los responsables del diseño de políticas sobre las necesidades insatisfechas), y
- ❖ fomentar la mejora de las capacidades (por ejemplo, ayudar a las comunidades a acceder a mayores recursos).

La legislación federal y estatal establece al TCDD como una agencia estatal que tiene el objetivo de respaldar y promover la inclusión e integración en la comunidad de las personas con discapacidades del desarrollo. La Comisión se vale de información sobre los servicios que brinda el sistema, problemas vinculados con las discapacidades y necesidades de los consumidores para desarrollar proyectos y actividades que salvan lagunas y obstáculos en la prestación de servicios y estructuras de apoyo para ayudar a los aproximadamente 489.500 texanos con discapacidades del desarrollo que viven, trabajan y contribuyen a sus comunidades.

Miembros del Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

Miembro	Ciudad
---------	--------

Mary Durheim (presidenta)	Spring
Andrew Crim (vicepresidente)	Fort Worth
Hunter Rebecca Adkins	Lakeway
Kimberly Blackmon	Fort Worth
Kristine Clark	San Antonio
Gladys Cortez	McAllen
Kristen Cox	El Paso
Mateo Delgado	El Paso
Stephen Gersuk	Plano
Diana Kern	Cedar Creek
Ruth Mason	Houston
Scott McAvoy	Cedar Park
Michael Peace	Poteet
Dana Perry	Brownwood
Brandon Pharris	Beaumont
David Taylor	El Paso
Lora Taylor	Houston
John Thomas	Abilene
Richard Tisch	Spring
Miembro (suplente)	Agencia
Mary Faithful (Patty Anderson)	Disability Rights Texas
Penny Seay	Centro Texano de Estudios de la Discapacidad (UT Austin)
Michael Benz (Amy Sharp)	Centro sobre la Discapacidad y el Desarrollo (Texas A&M)
Nancy Walker (April Young)	Comisión de Salud y Servicios Humanos
Penny Larkin	Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas
Sara Kendall	Departamento de Asistencia y Rehabilitación de Texas
Manda Hall, MD (Ivy Goldstein)	Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas
Cindy Swain (Barbara Kaatz)	Agencia de Educación de Texas

Acerca de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo

La Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD) depende desde el punto de vista administrativo de la Comisión de Salud y Servicios Humanos. La TOPDD es una asociación público-privada supervisada por un comité ejecutivo con miembros designados por el gobernador, el vicegobernador y el portavoz de la Cámara.

Importancia de la estructura de la oficina:

- Es fundamental en la estrategia de recaudación de fondos de la oficina.
- Desde que la oficina comenzó a funcionar, el Estado ha debido pagar únicamente alrededor de 20 % del presupuesto de la TOPDD, mientras que la oficina se ha encargado del restante 80 %.
- Facilita la participación activa y el liderazgo de organizaciones estatales.
- Más de 100 líderes que representan a diversas entidades planifican y organizan el trabajo de la TOPDD.
- Esto permite que la TOPDD facilite el desarrollo de políticas públicas para prevenir las discapacidades del desarrollo, lo cual no sería posible si no fuera una entidad independiente.
- El desarrollo de políticas públicas es una de las funciones clave de la TOPDD.

Principales áreas de interés:

La mayor parte del trabajo de la oficina se concentra en trastornos del espectro alcohólico fetal, lesiones cerebrales y discapacidades del desarrollo que se presentan con las enfermedades mentales. La TOPDD también evalúa la gama completa de discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse para mejorar las posibilidades del estado de implementar estrategias específicas de prevención. La oficina desarrolla informes y actualizaciones sobre los siguientes aspectos:

- Liderazgo en iniciativas de planificación estatal
- Desarrollo de recursos
- Estrategias para educar e involucrar a actores clave
- Coordinación de líderes para facilitar la cooperación
- Integración de la prevención a través de los sistemas
- Mejora de las políticas públicas

La TOPDD es la única entidad estatal que lleva adelante un enfoque coordinado y específico sobre la prevención que se vale de las investigaciones más recientes para minimizar la incidencia y

gravedad de las discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse.

Miembros de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo

Miembros del Comité Ejecutivo de la TOPDD:
Richard Garnett, Ph.D, presidente
Marian Sokol, Ph.D, MPH, vicepresidenta
Ashley Givens
Valerie Kiper, DNP, MSN, RN, NEA-BC
Elliott Naishtat, representante del Estado
Ron Simmons, representante del Estado
Mary Tijerina, PhD, MSSW
Joan Roberts-Scott

Miembros colaboradores de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo

Mercedes Alejandro, coordinadora de proyectos, Facultad de Medicina de Baylor

Connie Almeida, Ph.D., directora de salud conductual, condado de Fort Bend

Ludmila Bakhireva, M.D., Ph.D., investigadora, Universidad de Nuevo México

Melinda Benjumea, LPA, LPC, presidenta, directora del Programa de la Asociación del Área de Houston para FASD & IDD en el MHMRA del condado de Harris

Esther Betts, líder del Equipo de Prevención/Servicios para Niños y Adolescentes, Salud Mental y Abuso de Sustancias, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

Kathleen Buckley, trabajadora social, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas

Alice Bufkin, asociada en Políticas para Oportunidades Tempranas, Texans Care for Children

Belinda Carlton, especialista en políticas públicas, Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

Pamela Caulder-Fine, gestión de casos, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

Anjulie Chaubal, directora de programa, División de Prevención e Intervención Temprana, Departamento de Servicios para la Familia y de Protección de Texas

Irene Clements, presidenta, Asociación de Familias de Acogida de Texas

Cathy Cockerham, directora de operaciones de programas, Texas CASA

Barbara Crane, enfermera, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas

Sarah Crockett, MSW, líder comunitaria

Becca Crowell, LPC, LCDC, CEO, Nexus Recovery Center

Sheryl Draker, instructora principal de abogados, Instituto WJF

David Evans, director ejecutivo, Cuidados Integrales del Condado de Travis, Austin

Kelli Fondren, Fondren Fundraising

Christine Foster, LMSW, Consejo sobre el Alcohol y las Drogas - Houston

Sandra Galindo, consultora regional de enfermería, Servicios Especializados de Enfermería, Departamento de Servicios para la Familia y de Protección

Lauren Gambill, M.D., médica, Centro Médico Infantil Dell

Haley Gardiner, director MPH de Servicios de Programas, Región 7, March of Dimes

Teresa Garcia, LCDC, Residencia Santa Maria

Amber Gartman, Servicios contra el Abuso del Alcohol y las Drogas, Concho Valley

Angela Gil, RD, LD., consultora en educación sobre nutrición, Programa para Mujeres, Bebés y Niños, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

EL Honorable Ernie Glenn, Juez del Tribunal de Delitos sobre Drogas del Condado de Bexar

Don Hall, LCDC, asesor, Servicios para Personas sin Hogar SEARCH

Stevie Hansen, jefe de Servicios contra las Adicciones, MHMR Condado de Tarrant

Lisa Harrison-Ramirez, coordinadora, Servicios contra el Abuso de Sustancias en Mujeres, Salud Mental y Abuso de Sustancias, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

La Honorable Bonnie Hellums, Jueza del Tribunal de Distrito 247

Susan Homan, M.D., FAAP, médica, Pediatría Conductual y del Desarrollo

Carole Hurley, J.D., abogada

Linda Kagey, LCDC, asesora, Linda Kagey Counseling

Miembros colaboradores TOPDD (continuación)

Melanie Lane, LCDC, líder comunitaria

Michael Lindsey, J.D., psicólogo y profesor adjunto, Universidad Metodista del Sur

Laura McCarty, encargada de proyectos, Tribunal de Drogas STAR, Condado de Harris

Mimi Martinez McKay, Servicios de Información, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

Carol Maupin-Macias, especialista en programas, Intervención Infantil Temprana, Departamento de Asistencia y Rehabilitación

Rajesh Miranda, Ph.D., profesor, Centro de Ciencias de la Salud de Texas A&M, Facultad de Medicina, Departamento de Neurociencia y Terapias Experimentales

Jon Meyer, JLM Research, evaluación y profesor adjunto, Centro de Ciencias de la Salud de Universidad de Texas

Diana Mitchell, directora del programa Family First, Alpha Home Inc.

Gloria Moore, representante de la comunidad

Angela Nash, Ph.D., APRN, CPNP, Facultad de Enfermería, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas

Jessica Paez, LCDC, directora de programa, SCAN Inc.

Loretta Parish, coordinadora de Servicios Especiales para Mamás y Bebés, Red de Salud JPS (Condado de Tarrant)

Mamie Payne, MSW, líder comunitaria

Heidi Penix, directora del Programa CIP /administradora de Subvención CJA, Centro Judicial de Texas

Laura Peveto, encargada de Prevención e Intervención, Oficina de Servicios a la Infancia, Servicios Sanitarios Humanos del Condado de Travis y Servicios para Veteranos

Kristen Plastino, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas, San Antonio

El Honorable Ronald Pope, Juez del Tribunal de Distrito 328

Maria Quintero-Conk, Ph.D., subdirectora asistente, Servicios Clínicos MR, MHMRA del Condado de Harris

Kim Richter, LPC-S, RPT, capacitadora, FuelEd

Natalie Ridley-Baerwaldt, ACPS, IMH-IV(e), directora de Servicios para la Infancia, Nexus Recovery

Jerry Roberson, DrPH, asociado sénior, United Associates

Joan Roberts-Scott, encargado de directorio, Unidad de Programación CE, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas

Karen Rogers, M.D., Centro de Desarrollo PALS

Yolanda Ross, líder comunitaria

Ann Salyer-Caldwell, MPH, directora asociada de Promoción de Salud Comunitaria, Salud Pública del Condado de Tarrant

Sherry Santa, Equipo de Apoyo a la Familia y Red UCIN, Texas Parent to Parent

Josette Saxton, LMSW, coordinadora de Políticas de Salud Mental para Niños, Texans Care for Children

Nadine Scamp, CEO, Residencia Santa Maria

Nancy Sheppard, LCSW, coordinadora, Coalición Perinatal de Texas Central

Cherie Stanley, Tecnología educativa, Warren ISD

Wendell Teltow, director ejecutivo, Prevent Child Abuse Texas

Mary Tijerina, Ph.D., profesora asociada, Facultad de Trabajadores Sociales de la Universidad Estatal de Texas

Nhung Tran, M.D., defensor de la comunidad

Emily West, Departamento de Física, Universidad de Texas, Dallas

Dori Wind, J.D., Fiscal Adjunto Sénior del Condado, Oficina del Fiscal de Distrito del Condado de Harris

Julie Wisdom-Wild, LCDC, CEO, Alpha Home

Metodología del informe

Este *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas para 2014* es un informe fruto de la cooperación entre el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) y la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD).

Este informe actualiza los datos específicos sobre Texas del *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas para 2012*, tal como lo requiere el Capítulo 531 del Título V del Código del Gobierno de Texas (ver Anexo A), el cual establece que debe presentarse un resumen de la situación de los servicios para personas con discapacidades del desarrollo en Texas. En respuesta a la solicitud del estado de realizar proyecciones sobre la demanda futura, el TCDD y el TOPDD analizaron los datos nacionales para comparar el gasto de Texas con el gasto nivel nacional en lo referido a instalaciones residenciales con cobertura Medicaid, instalaciones de cuidados intermedios y servicios domiciliarios y comunitarios. Los datos nacionales más recientes se compilaron en 2012 y se transcriben aquí.

El TCDD y el TOPDD analizaron y sintetizaron información proveniente de una variedad de fuentes, entre ellas trabajos académicos revisados por pares, informe sobre investigaciones estatales y nacionales y datos y proyecciones demográficas. Los datos fueron obtenidos del Centro de Datos del Estado de Texas y de diversas agencias de salud y servicios humanos, entre ellas la Comisión de Salud y Servicios Humanos, el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, el Departamento de Asistencia y Rehabilitación, el Departamento Estatal de Servicios de Salud y el Departamento de Servicios para la Familia y de Protección de Texas.

Se brinda un análisis detallado de las medidas normativas del Congreso de los Estados Unidos, así como de la 83.^a Legislatura de Texas, las cuales tienen impactos sobre las personas con discapacidades del desarrollo. Se incluye un análisis del impacto previsto de las políticas federales de atención de salud, innovación en la fuerza de trabajo y servicios Medicaid en el hogar y la comunidad. También se analiza la política de Texas vinculada a centros residenciales de financiamiento estatal, atención médica administrada por Medicaid, iniciativas de “empleo primero”, regímenes de tutela, servicios para individuos con necesidades complejas y la ocurrencia simultánea de discapacidades del desarrollo y afecciones de tipo mental.

Este informe resume información proveniente de la Comisión Asesora Sunset, la cual realizó una evaluación de los organismos de salud y servicios humanos este año, y efectuó recomendaciones para cada organismo. Las recomendaciones Sunset, de ser aprobadas por la Legislatura, implicarán profundos cambios en la manera en que Texas brinda servicios y estructuras de apoyo de largo plazo en nuestro estado de cara al futuro.

Situación del estado con respecto a las discapacidades del desarrollo

La demanda de servicios financiados con fondos públicos para personas con discapacidades del desarrollo está creciendo en todo el país, y ha aumentado a un ritmo ligeramente superior que el índice de crecimiento de la población. El aumento de la demanda es consecuencia de varios factores, entre ellos una disminución en la cantidad de opciones institucionales de gran tamaño, el aumento en el uso y capacidad de servicios y estructuras de apoyo comunitarios que atienden mejor las necesidades de individuos y familias, y el aumento la expectativa de vida de las personas con discapacidades del desarrollo. Las siguientes secciones analizan estas tendencias presentes y futuras en la demanda de servicios y cómo se ubica Texas en comparación con otros estados que brindan servicios a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD).

Porcentajes de discapacidad en Texas

El término “discapacidades del desarrollo” se refiere a un grupo de afecciones o discapacidades que ocurren antes o al momento de nacer, o durante la niñez (antes de los 22 años), y que resultan en importantes limitaciones funcionales en tres o más áreas de la vida (cuidados autónomos, lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, movilidad, autodeterminación, capacidad de vivir de manera independiente y autosuficiencia económica) y reflejan la necesidad del individuo de recibir apoyo y asistencia individualizados¹. Los individuos con limitaciones funcionales de ese tipo podrían recibir diversos diagnósticos, tales como discapacidades intelectuales y del desarrollo, parálisis cerebral, epilepsia, autismo, dificultades severas del aprendizaje, lesiones cerebrales y otras que podrían tener impactos sobre las funciones intelectuales o físicas. Las personas con discapacidades del desarrollo podrían requerir asistencia a lo largo de su vida en aspectos vinculados a cuidado personal, vivienda, empleo e interacción social. Se estima que entre 1,5 y 2,5 % de la población sufre algún tipo de discapacidad del desarrollo.²En Texas, con una población de 26,4 millones de personas, esto significa que aproximadamente 489.500 residentes o más tienen discapacidades del desarrollo.

Porcentajes de discapacidades del desarrollo seleccionadas que pueden prevenirse

Trastornos del espectro alcohólico fetal

¹Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos (Ley DD) de 2000 (P.L. 106-402, Sesión 106 del Congreso).

² *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, 11ma. Edición. (2011). Washington, DC: Asociación de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo de Estados Unidos

El Sistema de Análisis de Factores de Riesgo Conductual (BRFSS, 2011) determinó que 43,8 % de las mujeres entre 18 y 44 años en Texas beben, y que 11,4 % lo hacen de forma excesiva (4 o más tragos de una vez). Además, el informe de Evaluación y Control de Embarazos de Riesgo (PRAMS, 2011) determinó que 44,3 % de las mujeres en Texas informaron haber bebido tres meses antes de quedar embarazadas. Estos datos son similares a las cifras nacionales para las mujeres. Estudios nacionales indican que una de cada ocho mujeres continúa bebiendo durante el embarazo. La frecuencia del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (FASD, por sus siglas en inglés) podría alcanzar del uno al cinco por ciento en los Estados Unidos. Esta frecuencia supera a la de los trastornos del espectro autista. En vista de que los porcentajes de mujeres bebedoras en Texas son similares a los porcentajes nacionales, es razonable concluir que las cifras nacionales para el FASD se reflejan en Texas.

Prevención de lesiones cerebrales

Según el Informe sobre Lesiones Cerebrales Traumáticas de la Comisión Asesora de Texas para 2007, aproximadamente 3.500 niños de entre 0 y 19 años sufren algún tipo de lesión cerebral todos los años, y aproximadamente la tercera parte de dichas lesiones resulta en una discapacidad permanente. Las causas comunes de lesiones cerebrales en niños incluyen accidentes en medios de transporte y bicicletas, además de lesiones durante actividades deportivas, caídas y situaciones de abuso físico o negligencia. Quienes llevan adelante las iniciativas para prevenir este tipo de lesiones en Texas podrían aprovecharse de compartir y cooperar unos con otros, pero frecuentemente desconocen qué trabajo hace cada uno. Texas necesita vincular y dar reconocimiento a las personas que llevan la delantera en fomentar la seguridad de los niños, y lo está haciendo a través de la TOPDD.

Ocurrencia simultánea de discapacidades del desarrollo y enfermedades mentales

La frecuencia de enfermedades mentales entre individuos con discapacidades del desarrollo oscila entre 30 y 40 % (Quintero y Flick, 2010). Son pocos los sistemas que están diseñados para identificar y satisfacer las necesidades de personas con discapacidades del desarrollo y trastornos de la salud mental. Los sistemas de salud y servicios humanos no están diseñados para identificar o tratar casos de ocurrencia simultánea de discapacidades del desarrollo y enfermedades mentales. En consecuencia, frecuentemente se considera que los individuos en esta situación han tomado la decisión consciente de no cooperar y “fracasar”. Esto crea un círculo vicioso y un aumento de las necesidades y servicios, además de un deterioro cada vez mayor en la situación de los individuos. Los costos para nuestros sistemas son enormes, con resultados altamente negativos para estas personas, que reciben tratamientos inapropiados. La TOPDD recientemente

presentó un estudio nuevo y exhaustivo sobre este problema en Texas, y actualmente está trabajando en las recomendaciones.

Tendencias en la demanda de servicios

La transición para lograr que todas las personas con discapacidades del desarrollo se inserten en la comunidad ha cobrado impulso. Ser parte de la comunidad y vivir de la forma más independiente posible son algunos de los valores y objetivos más importantes para las personas con discapacidades y sus familias. Las personas con discapacidades siguen expresando su deseo de acceder a servicios en tiempo y forma, sin tener que esperar por ellos; recibir servicios en una modalidad lo más integrada posible; y tener voz y voto en la decisión de cómo recibirán los servicios. Las encuestas indican que los individuos con discapacidades tiene los mismos objetivos que otras personas: quieren tener acceso a una atención de salud de calidad, mantener relaciones significativas y ser capaces de trabajar y ser miembros independientes y productivos de la sociedad.

A pesar de este cambio en el enfoque, Texas es uno de los pocos estados que aún cuentan con un sistema de instituciones residenciales públicas de gran tamaño destinado a esta población. Texas desarrolló este sistema a lo largo de muchos años, y llegó a albergar a 13.700 residentes cuando institucionalizar a personas con I/DD era la norma. En la actualidad, la vasta mayoría de las personas con I/DD viven en la comunidad, y los 13 centros que existen albergan únicamente a unas 3.362 personas. Sin embargo, mantener este sistema de instituciones que dependen del estado es costoso, e implica un presupuesto anual de \$661,9 millones³. A pesar de que varios individuos se han insertado en la comunidad, Texas no ha cerrado ninguna institución desde la década de 1990.

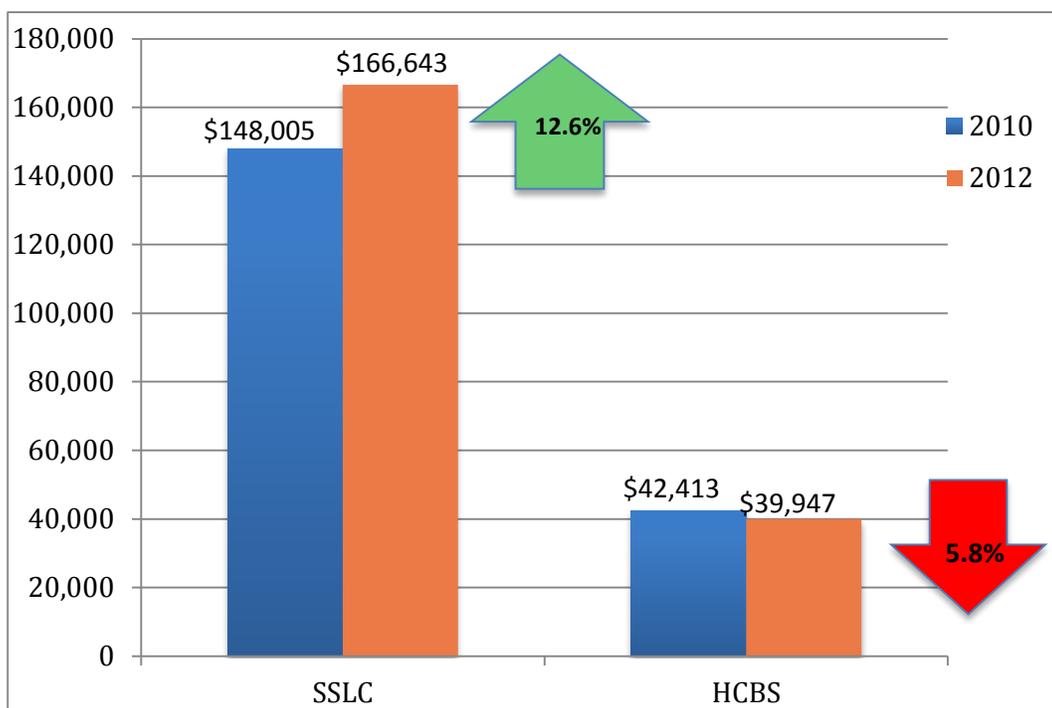
A pesar de que el sistema de prestación de servicios para personas con I/DD ha pasado al plano comunitario, Texas ha optado por no eliminar, sino tan solo reducir en tamaño, los centros residenciales con respaldo estatal (SSLC, por sus siglas en inglés), manteniendo esta costosa infraestructura. El costo anual por persona que vive en un SSLC es aproximadamente \$113.000 más alto que atender a una persona con necesidades similares en un programa de tipo comunitario. En el año fiscal 2013, DADS dio empleo a aproximadamente 16.000 personas, 80 % de las cuales trabajaban en centros residenciales estatales por todo el estado⁴.

³Informe sobre Personal de la Comisión Asesora Sunset, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, mayo de 2014.

⁴ Ibídem

El gasto anual por residente en un SSLC en Texas fue de \$148.005 en 2010 y \$166.643 en 2012, un aumento del 12,6 %⁵. El gasto anual por participante en servicios comunitarios y domiciliarios fue de \$42.413 en 2010 y \$39.947 en 2012, una disminución del 5,8 %⁶.

Gastos anuales totales por residente en centros residenciales estatales y por participante en programas de servicios comunitarios y domiciliarios



La situación es aún más compleja cuando se toma en cuenta el hecho de que Texas, por varias décadas, ha sido uno de los estados de mayor crecimiento. Entre 2000 y 2010, la población de Texas creció un 21 %, para pasar de 20,8 millones a 25,1 millones de personas⁷, en comparación con la población de Estados Unidos, que aumentó 10 %⁸. Datos del Centro de Datos del estado de Texas sugieren que la población del estado podría pasar de 26,4 millones en 2014 a 54,3 millones

⁵ “3.A. Estrategia de solicitud: 82ª Sesión Ordinaria, Presentación de Agencias, Sistema Automatizado de Presupuesto y Evaluación de Texas Versión 1 (ABEST, por sus siglas en inglés), Objetivo 1.8.1”. *Gestión de presupuesto y datos* Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas 2010:1.

⁶ *Ibidem*

⁷ Proyecciones Preliminares de Población en Función de Escenario Migratorio para Texas, 2014. Informe de Proyecciones del Centro de Datos del Estado de Texas (porcentaje de migración de 0,5 %).

⁸ *Recuento de Censo Decenal de Población por Estado y para Estados Unidos, 1990-2010*. Administración de Investigación Comercial y Económica. 22 de diciembre de 2010. Web. 10 de sept. de 2012. <http://bber.unm.edu/census/2010States.htm>.

en 2040.⁹

En vista de ese crecimiento, será un reto extraordinario ponerse al día con las necesidades insatisfechas actuales en lo referido a servicios de largo plazo, a la vez que se satisface el aumento en la demanda derivado del crecimiento poblacional.

Tendencias en servicios domiciliarios y comunitarios

A escala nacional, la cantidad de personas con I/DD registradas por las agencias estatales I/DD o que reciben servicios en su hogar a través de una agencia I/DD pasó de 693.691 en 1998 a 1.138.121 en 2012 (un aumento promedio de 31.745 personas por año). La cantidad de personas con I/DD que viven en lugar del cual son propietarios o alquilan prácticamente se duplicó, y pasó de 62.669 en 1989 a 122.664 en 2012. En la misma línea, la cantidad de personas con I/DD que viven en el hogar de un familiar prácticamente se duplicó, y pasó de 325.650 en 1998 a 634.988 en 2012¹⁰.

Estas tendencias han obligado a muchos estados a reexaminar la manera en que brindan servicios a personas con discapacidades del desarrollo. De forma cada vez más frecuente, las políticas públicas respaldan el derecho a elegir de los consumidores y su decisión de vivir con sus familias o en comunidades de su elección¹¹. Estas políticas son el resultado de iniciativas de investigación, representación y acciones federales tales como la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades y la decisión de la Suprema Corte de Justicia de Estados Unidos en el caso *Olmstead c. L.C.* 527 U.S. 581 (1999). Las iniciativas en Texas han sido congruentes con estas tendencias que promueven la prestación de servicios de la manera menos restrictiva posible y con la filosofía de que los individuos deberían recibir apoyo para tomar decisiones sobre sus propias vidas.

Para disminuir aún más los casos de institucionalización innecesaria el Congreso autorizó el

⁹Proyecciones Preliminares de Población en Función de Escenario Migratorio para Texas, 2014. Informe de Proyecciones del Centro de Datos del Estado de Texas (porcentaje de migración de 0,5 %).

¹⁰ Larson, S.A., Hallas-Muchow, L., Aiken, F., Hewitt, A., Pettingell, S., Anderson, L.L., Moseley, C., Sowers, M., Fay, M.L., Smith, D., y Kardell, Y. (2014). *Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2012*. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

¹¹ Heller, T., Stafford, P., Davis, L.A., Sedlezky, L. y Gaylord, V. (Eds.). "Impacto: edición especial sobre adultos mayores y personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Volumen 23 (1)". Minneapolis: Universidad de Minnesota, Instituto de Integración Comunitaria y Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria. 2010:2.

programa Money Follows the Person (MFP) (2005) para ayudar a los estados a disminuir la cantidad de personas con discapacidades que viven en instituciones financiadas por Medicaid. La legislación estableció un sistema de financiamiento flexible y con complementos para servicios y estructuras de apoyo de largo plazo para ayudar a los estados a trasladar a las personas a contextos más pequeños, integrados, apropiados y que respeten sus preferencias. Texas ha estado trabajando en la promoción de la independencia y la transición de contextos institucionales a la comunidad por casi 15 años.

En respuesta, el programa Medicaid actual incluye diversos mecanismos de tipo comunitario a través de los cuales los estados pueden solicitar fondos. Cada vez son más las personas con I/DD que viven en el hogar de un familiar, de un amigo o en su propia casa, así como en diversos tipos de centros residenciales comunitarios de varios tamaños, que tienen acceso a servicios y estructuras de apoyo de largo plazo provistos a través de Medicaid. Los servicios y estructuras de apoyo comunitarios de largo plazo provistos a través de Medicaid incluyen, pero no se limitan a, servicios de coordinación/gestión de casos, ayuda con tareas del hogar, enfermería a domicilio, cuidados personales, servicios diurnos para adultos, habilitación diurna y residencial, y servicios de descanso para cuidadores.

Tendencias en prestación de servicios y atención médica administrada capitados

Una tendencia notable ha sido el crecimiento en la prestación de servicios y estructuras de apoyo de largo plazo a través de programas de atención médica administrada capitada a través de Medicaid. Específicamente, la Sección 115 de Medicaid (CMS), Proyectos de Investigación y Demostración, dio a los estados la flexibilidad de probar enfoques nuevos o existentes para financiar y brindar servicios Medicaid, entre ellos la opción de brindar servicios en el hogar y la comunidad a través de Organizaciones de Atención Médica Administrada (MCO, por sus siglas en inglés). De manera similar, según la autoridad federal 1932(a), los estados pudieron modificar su Plan Estatal Medicaid para implementar un sistema de atención médica administrada. Finalmente, la sección 1915(a) y (b), Exenciones de atención médica administrada, permite que los estados utilicen sistemas de prestación de atención médica administrada. Un programa conjunto (entre las exenciones 1915(c) y 1915 (b), también conocido como exenciones 1915b/c) permite que los estados implementen dos tipos de exenciones al mismo tiempo, siempre y cuando todos los requisitos federales se hayan cumplido para ambos programas. Para 2014, 26 estados mantienen acuerdos con organizaciones MCO para brindar atención médica de largo

plazo a ciudadanos de la tercera edad e individuos con discapacidades.¹²

Cada vez más estados están recurriendo a atención médica administrada de Medicaid para mantener bajo control los costos de los servicios y estructuras de apoyo a largo plazo (LTSS, por sus siglas en inglés). A pesar de que las organizaciones de atención médica administrada pueden permitir predecir aspectos presupuestales con mayor exactitud, no existen suficientes pruebas concluyentes de que realmente ahorren dinero o de que mejoren los servicios para individuos con discapacidades. Además, los estados deben enfrentarse al aumento de los gastos para aquellos individuos con “elegibilidad doble”, es decir, los que tienen derecho a cobertura de Medicare y Medicaid.¹³ La falta de coordinación entre los dos programas ha tenido como consecuencia una prestación ineficiente de servicios y confusión entre los beneficiarios del programa y los proveedores. Más adelante en este informe se incluye un resumen detallado de la Reforma de Atención Médica Administrada de Medicaid en Texas.

Tendencias en el envejecimiento de personas con discapacidades y sus cuidadores

Se estima que hay 641.000 adultos mayores de 60 años con I/DD en los Estados Unidos, y se espera que esa cifra se duplique en las siguientes dos décadas. La expectativa de vida promedio de las personas con I/DD era de solo 22 años en 1931, pero actualmente es de 63 años para los hombres y 69 años para las mujeres¹⁴. Las causas de fallecimiento de las personas con discapacidades de desarrollo son similares a las de la población en general (es decir, enfermedades coronarias, diabetes tipo 2, afecciones respiratorias y cáncer). A este ritmo, se espera que la cantidad de estadounidenses mayores de 60 años con I/DD alcance 1,2 millones de personas para 2030¹⁵.

A medida que envejecen, las personas con I/DD desean las mismas cosas que las personas sin discapacidades, a saber, mantener su salud física y mental y la capacidad de funcionar de la manera más independiente posible, tener una vida activa a través de sus amistades, sus aportes a la sociedad y su participación significativa en la vida comunitaria. Sin embargo, los adultos

¹² “Los estados recurren a la atención médica administrada para limitar los costos de atención a largo plazo de Medicaid”. Agencia de Investigación y Calidad de Atención de Salud 2014-04-09 Fecha de acceso: 2014-04-14

¹³ Cuidados administrados para personas discapacitadas: consideraciones de políticas e implementación para los responsables de creación de políticas estatales y federales. Comisión Nacional de Discapacidad. 18 de marzo de 2013

¹⁴ Centros para el Control y Prevención de Enfermedades: Estadísticas: Expectativa de vida, 2014. Acceso <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/life-expectancy.htm>

¹⁵ Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M. y Davidson, P.W. “Mortalidad y morbilidad entre adultos ancianos con discapacidades intelectuales: aspectos de servicios de salud”. *Discapacidad y rehabilitación*, 21. 1999:284–294.

mayores con I/DD frecuentemente son más vulnerables a situaciones que podrían hacer que su proceso de envejecimiento sea más difícil. En comparación con adultos sin discapacidades de largo plazo, los adultos con I/DD tienen más probabilidades de experimentar antes problemas de salud vinculados con el envejecimiento, menor acceso a cuidados de salud de calidad y menos recursos financieros. Además, es más probable que vivan con sus padres en la adultez y que tengan un menor acceso a estructuras de apoyo social fuera de la familia.

A pesar de que la mayoría de los adultos con I/DD viven con sus familias, tan sólo el 7,1 % de los fondos destinados a servicios I/DD se vuelca a servicios estatales de tipo comunitario para individuos que vivan en el hogar de su familia¹⁶. De no mediar una orden para brindar apoyo a adultos con I/DD y sus familias, la mayoría acceden a pocos servicios de apoyo y deben esperar un largo tiempo para acceder a servicios residenciales¹⁷. Existe una urgente necesidad de que los adultos mayores con I/DD y sus familias tengan acceso a estructuras de apoyo de calidad que aborden los cambios de salud y sociales vinculados con el envejecimiento en situaciones de cuidadores mayores que posiblemente ya no puedan brindarles cuidados. Ya en más de 25 % de cuidadores familiares que tienen más de 60 años, y otro 38 % que tiene entre 41 y 59 años¹⁸. Con el aumento de la expectativa de vida de los individuos y el envejecimiento de los cuidadores informales, el sistema será sometido a una presión aún mayor para absorber la nueva demanda.

Ranking de Texas en el país

Entre los más de 60 millones de ciudadanos cubiertos por el sistema Medicaid, hay aproximadamente 9 millones de personas que no pertenecen a la tercera edad y que tienen discapacidades, entre ellas 1,4 millones de niños. Mientras que las personas con discapacidades representaron un 16,5 % de los inscritos en el programa Medicaid en el año fiscal 2008, los gastos que generaron representaron un 44 % del presupuesto total de Medicaid¹⁹. La proporción de los gastos totales de Medicaid en estructuras de apoyo a largo plazo para personas con I/DD bajó de

¹⁶ *Ibíd*em

¹⁷ Lakin, K.C., Larson, S., Salmi, P. y Scott, N. (2009). Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2008. Minneapolis: Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria, Universidad de Minnesota.

¹⁸ Braddock, D., Hemp, R., y Rizzolo, M.C. (2008). Estado de los estados para discapacidades del desarrollo: 2008. Boulder, CO: Universidad de Colorado, Instituto Coleman para Discapacidades Cognitivas y Departamento de Psiquiatría.

¹⁹ Medicaid y Pago CHIP y Comisión de Acceso, "MACStats, Cuadro 9," en informe al Congreso: La evolución de los cuidados administrados en Medicaid (Washington, D.C.: Medicaid y Pago CHIP y Comisión de Acceso, junio de 2011).

12 % a 9 %. Desde 1992, se ha mantenido por debajo de 10,3 %²⁰. En el ámbito nacional, se ha producido un reequilibrio fundamental en el gasto destinado a individuos con discapacidades institucionalizados en comparación con el gasto en HCBS en los años desde la decisión en el caso *Olmstead*.

Además, la población de individuos con discapacidades menores de 65 años que viven en residencias la realidad aumentó entre 2008 y 2012. Esto es cierto a pesar de que 38 estudios durante los pasados siete años han dejado claramente establecido que brindar servicios HCBS es más rentable que brindar servicios en una institución²¹: cuesta menos dinero brindar los servicios necesarios en un contexto comunitario que en una institución.

Desde que el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) detalló las carencias en el sistema de servicios de Texas en 2008²², el TCDD ha destinado una mayor inversión a los servicios en el hogar y la comunidad y menos énfasis a las instituciones residenciales masivas. En 2009, la 81.ª Legislatura de Texas aumentó los fondos destinados a los servicios comunitarios, pero simultáneamente aumentó los fondos para las SSLC, lo que mantuvo un nivel de gastos significativos para los cuidados institucionales. De manera similar, en 2011, la 82.ª Legislatura de Texas mantuvo los fondos destinados a las SSLC, y en realidad disminuyó el financiamiento para las instalaciones comunitarias ICF y los programas de exenciones Medicaid. Por lo tanto, el desequilibrio en el sistema de Texas que favorece a los cuidados institucionales no ha perdido fuerza, a pesar de un relativo aumento en los servicios comunitarios.

Niños que viven en instituciones

La política declarada de Texas es que todos los niños deben crecer con sus familias cuando sea posible, y que todas las institucionalizaciones de niños deben considerarse de carácter provisorio²³. Texas ha tenido éxito en trasladar a más de 2.100 niños de instituciones a familias

²⁰ Larson, S.A., et.al (2014). Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2012. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

²¹COMITÉ DE SALUD, EDUCACIÓN, TRABAJO Y PENSIONES del Senado de Estados Unidos, Tom Harkin, presidente “Separados y desiguales: los estados no logran cumplir la promesa de vida en comunidad de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades”. 18 de julio de 2013.

²² Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Cerrando las brechas en Texas: Mejorando los servicios para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Consejo de Texas sobre Discapacidades del Desarrollo. Oct. 2008:7.

²³*Proyecto de ley del Senado 368 77 (R) Análisis del proyecto*. Legislatura de Texas en línea. Web. 2 de octubre. 2014 <http://capitol.state.tx.us/tlodocs/77R/analysis/html/SB00368F.htm>.

desde 2003, y una cantidad similar ha sido trasladada a entornos menos restrictivos²⁴.

A pesar del éxito, para agosto de 2013 aproximadamente 1.259 niños y adultos jóvenes con discapacidades del desarrollo todavía vivían en instituciones de cuidados a largo plazo²⁵. En instituciones SSLC, había 203 niños (6 % del total del censo SSLC). De los 116 nuevos ingresos (septiembre de 2013 a agosto de 2014), 42 eran niños (36 %). Esto refleja una disminución con respecto al 50 % registrado en 2009 (88 niños de 177 nuevos ingresos). Estas cifras representan los esfuerzos de Texas para ampliar los servicios comunitarios. (Ver Cuadro 1)

Cuadro 1: Cantidad de niños que viven en instituciones (2013)

Centros de cuidados	ICF pequeños	ICF medianos	ICF grandes	SSLC	HCS	Centro habilitado DFPS	TOTAL
70	233	48	16	203	640	49	1.259

*Los datos reflejan la cantidad de niños que vivían en una institución al 31 de agosto de 2013.

**De los 1.259 niños institucionalizados, 842 tienen entre 18 y 21 años.

En el otoño pasado, el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas (DADS, por sus siglas en inglés) recibió aprobación federal para crear un nuevo grupo objetivo en la exención de servicios en el hogar y la comunidad para niños que vivan en instalaciones residenciales generales u hogares grupales para niños con I/DD en el marco del sistema de Servicios de Protección a la Infancia. De esta forma, los niños que viven en contextos de cuidados de acogida comunitarios ahora tendrán la oportunidad de crecer en un entorno familiar en hogares de acogida con servicios en el hogar y la comunidad.

Gasto para servicios en el hogar y la comunidad

En general, Texas hace un uso relativamente bajo de los servicios en el hogar y la comunidad con respaldo Medicaid: 112 personas por cada 100.000 habitantes del estado²⁶. Esto se compara con

²⁴Informe sobre Planificación de Permanencia y Alternativas de Tipo Familiar, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas, enero de 2013, www.hhsc.state.tx.us/reports/2014/SB368-Permanency-Planning.pdf, ene 14

²⁵ Ibídem.

²⁶ I Larson, S.A., Hallas-Muchow, L., Aiken, F., Hewitt, A., Pettingell, S., Anderson, L.L., Moseley, C., Sowers, M., Fay, M.L., Smith, D., y Kardell, Y. (2014). *Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2012*. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

el promedio nacional de 219 personas por cada 100.000 habitantes (como se muestra en el Cuadro 1). Únicamente dos estados tienen un índice más bajo de utilización de servicios en el hogar y la comunidad que Texas: Mississippi y Nevada²⁷.

Cuadro 1. Utilización de servicios en el hogar y la comunidad



²⁷ *Ibidem*

Para el año fiscal 2012, Texas brindó servicios y estructuras de apoyo a 29.193 individuos con I/DD a través de los programas de exención Medicaid para servicios en el hogar y la comunidad, e invirtió un total de \$\$1.050 millones en programas de exención para servicios en el hogar y la comunidad para personas con I/DD²⁸.

Cuadro 2: Gasto mensual para servicios en el hogar y la comunidad en régimen de exención

Exención Medicaid	Población atendida	Cantidad promedio de personas atendidas por mes	Costo mensual por persona	Gasto anual
Alternativas de tipo comunitario	Personas mayores de 21 años con necesidad de cuidados de enfermería en el hogar	9.553	\$1.265	\$146.496.512
Asistencia para vida comunitaria y servicios de apoyo	Personas de todas las edades con afecciones relacionadas (parálisis cerebral, epilepsia, etc.) y elegibles para admisión ICF/IID	4.671	\$3.610	\$202.977.068
No oyentes invidentes con discapacidades múltiples	Personas de todas las edades no oyentes-invidentes y elegibles para admisión ICF/IID	150	\$4.257	\$7.728.434
Servicios en el hogar y la comunidad	Personas de todas las edades con discapacidades intelectuales o afecciones relacionadas, con un CI de 75 o menos y elegibles para admisión ICF/IID	20.159	\$3.489	\$846.609.878
Programa para niños dependientes desde el punto de vista médico	Personas menores de 21 años con necesidad de cuidados de enfermería en el hogar	2.291	\$1.444	\$39.818.738
Personas de Texas que viven en su hogar	Personas de todas las edades con discapacidades intelectuales o afecciones relacionadas, con un CI de 75 o menos y elegibles para admisión ICF/IID	4.611	\$870	\$48.308.518

²⁸ Larson, S.A., Hallas-Muchow, L., Aiken, F., Hewitt, A., Pettingell, S., Anderson, L.L., Moseley, C., Sowers, M., Fay, M.L., Smith, D., y Kardell, Y. (2014). Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2012. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

Texas tiene una proporción más alta de beneficiarios de cuidados Medicaid a largo plazo en programas ICF en comparación con el promedio nacional.

- De todos los beneficiarios de cuidados Medicaid de largo plazo en el ámbito nacional, 88,9 % recibieron servicios en el hogar y la comunidad, y 11,1 % recibieron servicios en un ICF²⁹.
- En Texas, 75,5 % de los beneficiarios de cuidados Medicaid de largo plazo recibieron servicios en el hogar y la comunidad, y 24,5 % recibieron servicios en un ICF³⁰.

Texas también invierte una proporción más grande de los fondos Medicaid en cuidados institucionales que prácticamente la mayoría de los otros estados. Texas ocupa el segundo lugar en el país (después de Nueva York), con gastos ICF que actualmente exceden los \$1.030 millones³¹.

Prácticas basadas en pruebas

Los avances en la investigación han cambiado la forma de entender el cerebro humano. Sin embargo, la mayoría de los sistemas y enfoques estatales se desarrollaron largo tiempo antes de estas investigaciones. Las investigaciones actuales tienen tremendas implicaciones para los encargados de la creación de políticas, y muchos de los mejores investigadores viven en Texas. Las investigaciones neurológicas ha logrado identificar los lugares donde existen problemas en el cerebro, y las investigaciones conductuales han permitido establecer qué intervenciones son efectivas. Los Tribunales de la Primera Infancia en Texas son un excelente ejemplo que demuestra que el uso de enfoques basados en la ciencia puede reforzar el éxito. Las políticas con fundamento científico reducirían el nivel de desaprovechamiento y mejorarían los resultados para atender mejor las necesidades de los ciudadanos de Texas.

Satisfacción de consumidores

La sección 2114.002 del Código Gubernamental de Texas exige que las agencias estatales de Texas presenten de forma bienal a la Oficina de Presupuesto, Planificación y Políticas del Gobernador y a la Comisión Presupuesta Legislativa información sobre la calidad de los servicios

²⁹ Larson, S.A., et.al.. (2014). Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2012. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

³⁰ Ibídem

³¹ Ibídem

de las agencias desde el punto de vista de los usuarios. El estado compila los resultados de más de 119.000 encuestas individuales provenientes de 34 estudios realizados por agencias de salud y servicios humanos³².

La Evaluación de Calidad de Servicios y Estructuras de Apoyo a Largo Plazo (LTSSQR) es una de las encuestas más importantes que se realizan para evaluar la satisfacción, calidad de la atención y calidad de vida de los individuos que reciben servicios de apoyo a largo plazo. La encuesta LTSSQR más reciente se publicó en enero de 2013, y se basa en datos recopilados en 2009 y 2010³³.

Los consumidores informaron los siguientes resultados en los servicios y estructuras de apoyo en varios programas:

- La mayoría de las personas recibió los servicios necesarios y estuvieron conformes con la información que se les brindó sobre cómo acceder a los servicios y el apoyo
- Los servicios y estructuras de apoyo a largo plazo facilitan el logro de los objetivos personales, de salud y bienestar
- Al menos tres de cada cuatro personas dijo sentirse feliz
- Acceso a transporte
- Opciones para decidir cómo utilizar el tiempo libre

Los consumidores informaron que los siguientes son aspectos a mejorar (*no están en orden*)

- Inclusión en la comunidad
- Frecuentemente se sienten solos
- Acceso a cuidados preventivos oportunos
- Autonomía para asumir riesgos
- Elección de personal o administrador del caso
- Control sobre formas de transporte y uso del dinero
- Privacidad al recibir visitas

³²Informe 2014 sobre Servicios a Usuarios del Sistema de Salud y Servicios Humanos de Texas, junio de 2014.

³³ *Evaluación de Calidad de Servicios y Estructuras de Apoyo a Largo Plazo 2010*. Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas. Enero 2011:41.

- Oportunidades de trabajo en la comunidad

La satisfacción de los consumidores con los servicios entre las personas con I/DD también se mide a través de la encuesta de Indicadores Nacionales Clave (NCI, por sus siglas en inglés), un esfuerzo de cooperación que comenzó en 1997 entre la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para las Discapacidades del Desarrollo (NASDDDS) y el Instituto de Investigación de Servicios Humanos (HSRI). La encuesta NCI reúne datos de cinco indicadores clave: resultados individuales; salud, bienestar y derechos; desempeño del sistema; estabilidad del personal; e indicadores familiares. Texas ha participado en la encuesta NCI desde 2005-06. La encuesta NCI es un esfuerzo voluntario que hacen varios estados para evaluar y respaldar los esfuerzos para mejorar el desempeño del sistema y atender mejor a los consumidores. Quienes participan en la encuesta NCI son personas con discapacidades del desarrollo y sus familias. Con la participación de aproximadamente 29 estados, Texas puede analizar su propio rendimiento, y comparar su progreso con los promedios nacionales del mismo medidor. Los resultados específicos de la encuesta NCI³⁴ se destacan a continuación.

Aproximadamente 81 % de los participantes en Texas informan que acceden los servicios que necesitan, lo cual es similar al promedio para todos los estados que participantes (82 %).

Los participantes de Texas informan disponer de menos opciones en comparación al promedio registrado en otros estados participantes³⁵:

- 46% de los participantes en Texas informaron haber tenido la posibilidad de elegir o participar en la elección del lugar donde viven, lo cual es más bajo que el promedio para todos los estados NCI (60 %).
- 72% de los participantes en Texas informaron haber tenido la posibilidad de elegir o ayudar a decidir sus actividades diarias, lo cual es considerablemente más bajo que el promedio para todos los estados NCI (81 %).
- 74% de los participantes en Texas informaron haber tenido la posibilidad ayudar a delinear su plan de servicios, lo cual es más bajo que el promedio para todos los estados NCI (85 %).

³⁴Encuesta de Indicadores Nacionales Clave para Consumidores Adultos 2012-2013, Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para las Discapacidades del Desarrollo e Instituto de Investigación de Servicios Humanos, junio de 2014.

³⁵ *Ibidem*

- Aproximadamente 59 % de los participantes en Texas eligieron o sabían que podían cambiar a su administrador de caso o coordinador de servicios, lo cual es similar al promedio para todos los estados NCI (60 %). Aproximadamente 54 % informó que pudieron solicitar un cambio si lo necesitaban.
- 19 % de los participantes en Texas utilizan la opción de servicios autónomos de apoyo, lo cual es más alto que el promedio para todos los estados NCI (11 %). **no todos los estados ofrecen esta opción.*

Los indicadores NCI también sugieren que los participantes de Texas acceden a menos oportunidades de empleo en la comunidad³⁶:

- Tan sólo 9 % de los participantes en Texas informaron tener un trabajo comunitario remunerado, lo cual es más bajo que el promedio para todos los estados NCI (15 %).
- 69 % de los participantes en Texas asisten un programa de actividades diurnas o hacen otras actividades durante el día. Esto es similar al promedio para otros estados NCI (72 %).
- Únicamente 16% de los participantes en Texas informaron que uno de los objetivos de su plan de servicios era tener un trabajo en la comunidad, lo cual es mucho más bajo que el promedio para todos los estados NCI (24 %).

Las expectativas de administración de calidad en el funcionamiento de los servicios en el hogar y la comunidad (HCBS) continúan evolucionando. Más recientemente, los Centros para Medicare y Medicaid (CMS) emitieron nuevos requisitos de calidad HCBS (vigentes a partir de marzo de 2014) para contextos HCBS y planificación de servicios centrados en la persona. Además, CMS actualizó los procedimientos de Aseguramiento y Subaseguramiento de Calidad HCBS, con vigencia a partir de marzo de 2014³⁷. Más adelante en este informe se incluye una descripción exhaustiva de las nuevas reglas HCBS. La Encuesta NCI servirá como un recurso para ayudar a Texas a mejorar estos y otros resultados y objetivos de servicios.

Demanda futura

Texas se enfrenta a elecciones complejas desde el punto de vista de políticas para satisfacer las necesidades de sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo de cara al futuro.

³⁶Encuesta de Indicadores Nacionales Clave para Consumidores Adultos 2012-2013, Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para las Discapacidades del Desarrollo e Instituto de Investigación de Servicios Humanos, junio de 2014.

³⁷Encuesta de Indicadores Nacionales Clave para Consumidores Adultos 2012-2013, Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para las Discapacidades del Desarrollo e Instituto de Investigación de Servicios Humanos, junio de 2014.

Esta situación se hace más compleja debido al crecimiento general de la población y la demanda no satisfecha de servicios, las expectativas cambiantes de las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias en cuanto a dónde y cómo se brindan los servicios, y una menor cantidad de fondos provenientes de fuentes estatales y federales. Texas ha hecho significativos progresos e inversiones para garantizar que los individuos tengan la posibilidad y el derecho de vivir en un entorno lo más integrado posible, tal como lo exige la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y quedó ratificado en la sentencia de la Suprema Corte de Estados Unidos en el caso Olmstead en junio de 1999. A través de las Órdenes Ejecutivas GWB 99-2 y RP-13, Texas se ha comprometido a brindar servicios comunitarios a individuos y ordenó el diseño de un plan Olmstead para Texas. Desde la ejecución del Plan de Promoción de la Independencia de Texas en 2001, más de 41.000 ciudadanos texanos con discapacidades, jóvenes y ancianos, se han mudado de instituciones a la comunidad, donde los servicios, en promedio, cuestan significativamente menos que en instituciones. Las partidas legislativas han brindado los recursos necesarios para ampliar los servicios en el hogar y la comunidad; sin embargo, los fondos no se ha mantenido al día con la demanda, lo que ha resultado en largas listas de espera para acceder a estos programas.

Listas de interesados en servicios domiciliarios y comunitarios

Cuando la demanda por servicios comunitarios y estructuras de apoyo Medicaid supera los recursos disponibles, los consumidores pueden optar por inscribirse en la lista de interesados hasta que los servicios vuelvan a estar disponibles. Los solicitantes son incluidos en las listas por orden de llegada, y son contactados cuando los servicios quedan disponibles³⁸. Los servicios se hacen disponibles cuando la legislatura asigna fondos para incluir a más personas en un programa de exención, o cuando un participante inscripto deja de utilizar los servicios.

Los Centros de Servicios Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés) aprobaron el uso de estrategias de atención médica administrada para proveer servicios y estructuras de apoyo a largo plazo con la condición de que todos los individuos elegibles para SSI que necesitaran servicios de enfermería fueran automáticamente inscriptos en la exención STAR+PLUS LTSS. Esto significó que a medida que la atención médica administrada Medicaid se ampliara en todo el Estado, todas las personas en las listas de espera para la exención de Alternativas de Tipo

³⁸ Reducción en la lista de interesados. Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, web 11 de agosto de 2012 <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>.

Comunitario (CBA, por sus siglas en inglés) fueran automáticamente evaluadas y, de ser elegibles, inscritas en los servicios de la exención LTSS. El resultado fue prácticamente la eliminación las listas de espera de CBA en las futuras implementaciones de atención médica administrada, especialmente para las personas con I/DD. La cantidad de personas en las listas de espera para otros programas de exención Medicaid que atienden a individuos con I/DD continúa aumentando. En Texas, se ha calculado que los servicios de exención domiciliarios y comunitarios deberían ampliarse 334 % por encima de la inversión actual para satisfacer las necesidades expresadas en la lista de interesados³⁹. El TCDD y el TOPDD recomendaron que en futuras implementaciones, las personas que sean elegibles para SSI deberían recibir servicios y apoyos de largo plazo en todas las exenciones, sin tener que esperar.

³⁹ Bragdon, Tarren. *The Case for Inclusion 2012*. United Cerebral Palsy. Washington, DC. 2012:6 of 7.

Las exenciones domiciliarias y comunitarias prestaron servicios y respaldo a largo plazo para 29.193 personas a junio del 2012⁴⁰; y la exención de HCS actualmente cuenta con la lista de interés más amplia: 72.042⁴¹. (Ver Tabla 3).

Tabla 3. Resumen de lista de intereses para los años fiscales 2013–2014

	CBA	STAR+	CLASS	DBMD	MDCP	HCS	Total
Cantidad de clientes en la LI - 1 de septiembre de 2013	6.579	5.034	48.169	543	27.012	67.201	154.538
Total de liberados/eliminados de la LI*	10.091	17.807	1.377	317	3.765	1.372	34.729
Inscritos	1.363	910	62	6	307	445	3.093
En curso	476	5.947	794	208	1.000	672	9.097
Denegados/rechazados	8.252	10.950	521	103	2,458	255	22,539
LI actual - 31 de agosto del 2014	3	12.564	51.581	428	27.121	72.042	**163.739

* Los conteos para CBA, CLASS, DBMD y MDCP incluyen liberaciones del año fiscal 2012-2013 que aún se encontraban en curso a partir del 31 de agosto de 2013.

** El conteo está duplicado. El conteo no duplicado es de 112..819. El conteo no duplicado sin Star+Plus es de 100..255.

*Agosto 2014, Departamento de Servicios para Adultos Menores y Personas Discapacitadas de Texas

⁴⁰ Larson, S.A., Hallas-Muchow, L., Aiken, F., Hewitt, A., Pettingell, S., Anderson, L.L., Moseley, C., Sowers, M., Fay, M.L., Smith, D., & Kardell, Y. (2014). *Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencias hasta el año 2012*. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre la Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

⁴¹ *Reducción de lista de intereses*. Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, agosto de 2014. Archivos obtenidos de: <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>.

Las personas pueden esperar más de 10 años hasta recibir los servicios de HCS. El 68 % de ellos puede esperar hasta cinco años para recibir los servicios (Ver Tabla 4).

Tabla 4. Tiempos de espera promedio en lista de intereses - Año fiscal 2014

Tiempo de espera promedio en lista de intereses	CBA	STAR+	CLASS	DBMD	MDCP	HCS
0-1 años	3	12.415	4.572	126	4.181	6.472
1-2 años	N/A	141	5.233	105	4.769	7.923
2-3 años	N/A	3	5.574	140	4.735	8,471
3-4 años	N/A	2	6.828	57	5.253	8.584
4-5 años	N/A	N/A	6.967	N/A	4.617	8.939
5-6 años	N/A	N/A	6.243	N/A	3.566	7.834
6-7 años	N/A	N/A	5.504	N/A	N/A	6.162
7-8 años	N/A	N/A	4.779	N/A	N/A	5.210
8-9 años	N/A	N/A	3.083	N/A	N/A	4.143
9-10 años	N/A	N/A	2.348	N/A	N/A	3.209
10-11 años	N/A	N/A	450	N/A	N/A	3.132
11-12 años	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	1.959
12-13 años	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	3
13-14 años	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	1

*Algunas personas en la lista de intereses de DBMD han llegado a los primeros lugares de la lista en varias ocasiones y han rechazado los servicios, y, sin embargo, desean continuar en la lista.

Agosto 2014, Departamento de Servicios para Adultos Menores y Personas Discapacitadas de Texas

Al evaluar los puntos de referencia de Texas, las personas con discapacidades del desarrollo no reciben servicios con la debida prontitud. Esto puede verse en las tasas de utilización de servicios en el estado de Texas, que se encuentran muy por debajo del promedio nacional. Cuando una persona solicita servicios y se la determina como apta, lo ideal sería que esa persona reciba los servicios con la debida prontitud. Las normativas generales indican que las personas con necesidades de urgencia o crisis deberían recibir los servicios en el plazo de 90 días, y que las personas con necesidades críticas a corto plazo deberían recibir los servicios en el plazo de seis a nueve meses⁴². En Texas, la demanda de servicios supera a la oferta de servicios disponibles, tal como se observa en la amplia lista de intereses de servicios.

Existen oportunidades prometedoras para que el estado de Texas continúe reequilibrando el sistema de LTSS y ayudando a que las personas ingresen a la comunidad. Texas ha recibido la subvención del Programa de Equilibrio de Incentivos (Balancing Incentives Program) de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid que ayuda al estado a desarrollar los cambios estructurales necesarios para respaldar a las personas que viven en la comunidad. La subvención permitirá que los estados reciban un aumento del dos por ciento en el Porcentaje Federal de Asistencia Médica (FMAP, por sus siglas en inglés) sobre los servicios comunitarios durante el año 2015. Texas también continúa participando en la demostración Money Follows the Person, que brinda una mejor contribución para las poblaciones aptas que transitaron de centros de enfermería (NF, por sus siglas en inglés) y centros de atención intermedia, de tamaño grande o mediano, para personas con discapacidad intelectual o afecciones relacionadas (ICF/IID). Asimismo, Texas está desarrollando la opción Community First Choice en el Plan Estatal de Medicaid y recibirá un aumento del seis por ciento en FMAP para servicios que respalden a las personas en sus hogares una vez que se implemente dicha opción⁴³.

Revisiones de organismos de servicios humanos y de salud por parte de Texas Sunset

En virtud de la ley estatal, la Comisión Asesora Sunset realiza regularmente una revisión de los organismos estatales para determinar la efectividad, la duplicación y las formas de hacer mejoras. En este período de dos años se realizó una revisión de todos los organismos de servicios humanos y de salud del estado, incluidos el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo y la Comisión de Fuerza Laboral de Texas.

⁴² Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Oct. 2008:

⁴³ *Ibíd*em

El proceso de revisión se inició en el verano del año 2014 y continuará hasta la 84.^a Sesión Legislativa de Texas del año 2015.

Las Recomendaciones de la Comisión Sunset⁴⁴ tendrían implicaciones importantes, en caso de ser aprobada por la Legislatura de Texas, al cambiar definitivamente la forma en que el estado presta servicios y respaldo a largo plazo. Aunque la lista de todas las recomendaciones de revisión de Sunset esté más allá del alcance del presente informe, es importante mencionar los siguientes componentes de las recomendaciones que podrían tener un impacto sobre las personas con discapacidades.

Roles de asesoramiento y aporte valioso de los accionistas

La Comisión Sunset informó que los grupos de asesoramiento legal son, con frecuencia, difíciles de administrar, inflexibles y no son totalmente accesibles para el público. Con la revisión también se halló que muchos de los comités de asesoramiento de HHSC son innecesarios, acumulativos y no verdaderamente accesibles para el público. Mientras se analizan estas recomendaciones, TCDD y TOPDD recomiendan insistentemente a HHSC mantener un proceso de participación estratégico y sólido de los accionistas en el respaldo y los servicios de atención a largo plazo. El sistema de prestaciones de servicios de Texas no puede diseñarse, implementarse ni evaluarse efectivamente, sin el valioso aporte de las personas y las familias que reciben los servicios. Mientras la Comisión Sunset hace sus recomendaciones finales, HHSC debe buscar el aporte que mantenga la voz del consumidor.

Experiencia de nivel del sistema en discapacidades del desarrollo

la Comisión Sunset recomendó la consolidación de los cinco actuales organismos de sistemas de HHS en una sola organización llamada Comisión de Salud y Servicios Humanos (Health and Human Services Commission)⁴⁵. Aunque este enfoque pueda mejorar la función administrativa, existe gran potencial para impactar la calidad a través de la reducción de la ya limitada experiencia en I/DD en el sistema estatal. El respaldo y los servicios de atención a largo plazo deben ser administrados y entregados por parte de aquellos que comprenden los aspectos únicos de I/DD y que saben cómo lograr resultados importantes en el sistema de entrega de servicios.

El Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) y la Oficina de Texas para la

⁴⁴ Comisión de Servicios Humanos y de Salud: Informe Especial. Resumen del Informe del Personal de Texas Sunset Commission. 6 de octubre de 2014

⁴⁵ *Ibidem*.

Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD) también fueron revisados por la Comisión Sunset este año. TCDD y TOPDD apoyan la continuación de TOPDD. En el Apéndice B se incluye un análisis detallado de las recomendaciones de Sunset y una justificación para la continuación.

Rol de los servicios preventivos

Mientras el estado ofrece muchos servicios de prevención, al mismo le falta una visión general para la prevención y un plan integrado cuyo fin sea unir las fortalezas de las diferentes disciplinas en el sistema, para brindar un servicio de mensajería consistente y para aprovechar las fortalezas de cada una de ellas (las disciplinas). El estado financia la prevención de abuso de sustancias, prevención de abuso infantil, seguridad infantil, programas para dejar de fumar, etc. Las agencias del estado involucradas en la prevención van mucho más allá de aquellas que están bajo la cobertura de HHSC. Aunque existan grupos interinstitucionales/de asesoramiento de sistemas, al parecer, no existen requisitos para la colaboración o coordinación interdisciplinaria e interinstitucional, ni algún sistema de rendición de cuentas para garantizar la colaboración. Exigir el desarrollo de un plan integrado y completo para la integración de la prevención, demostraría un verdadero compromiso con ella. Texas necesita definir estrategias y metas mensurables para que los encargados de elaborar las políticas puedan demostrar a los constituyentes cuándo se está logrando un progreso en estos temas importantes.

Medida de TOPDD en áreas temáticas especiales

TOPDD facilita dos grupos operativos activos en Texas: un Grupo Operativo para el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal, conocido como FASD Collaborative, y el Grupo Operativo para la Prevención de Lesiones y Seguridad Infantil (CSIP, por sus siglas en inglés). Los miembros de estos grupos operativos son extremadamente diversos e incluyen a profesionales de las siguientes disciplinas: medicina, leyes, salud mental (psiquiatría y psicología), educación, tratamiento y recuperación de abuso de sustancias, negocios, políticas y otros.

FASD Collaborative

FASD Collaborative está implementando el primer plan estatal sobre el FASD que TOPDD ha creado a través de FASD Collaborative en el año 2011. El plan se desarrolló al examinar las necesidades de prevención y recursos relacionados con FASD, en todo Texas. Dicho plan es un documento que sirve como guía de trabajo para Collaborative. Abarca las necesidades locales, regionales y estatales. FASD Collaborative ha movilizó a tres grupos de trabajo activos que se enfocan en lo siguiente:

- Enfoque del grupo de trabajo 1: proveer capacitación sobre el FASD y asistencia técnica para profesionales del campo, tales como prestadores de atención médica y de salud conductual, que trabajan con mujeres en edad fértil.
- Enfoque del grupo de trabajo 2: identificar información existente y nueva sobre vigilancia y epidemiología con base en Texas.
- Enfoque del grupo de trabajo 3: desarrollar políticas que estén orientadas por sendos, la investigación nacional y la investigación con base en Texas.

A través de este trabajo, TOPDD ha hecho participar a las comunidades locales y regionales para que tomen el liderazgo en estas metas y desarrollen iniciativas locales.

Puntos destacados de las iniciativas locales/regionales

- San Antonio: TOPDD se asoció con Alpha Home (un centro de tratamiento de dependencia química) para implementar el Proyecto CHOICES, un programa de prevención del FASD basado en evidencias, que crea un modelo que puede utilizarse en todo Texas, a fin de mejorar los resultados para los niños.
- Centro de Texas: TOPDD se ha asociado con Central Texas Perinatal Coalition para educar a los prestadores médicos y otros profesionales que trabajan con mujeres embarazadas.
- Houston: TOPDD se asoció con una gran cantidad de organizaciones en Houston, entre las que se incluyen el Tribunal de la Primera Infancia, la Asociación del área de Houston sobre FAS y Santa Maria Hostel (un centro de tratamiento). TOPDD ha organizado varias sesiones de planificación en las que se trató el sistema de bienestar infantil; cuenta con un programa de intervención en curso, en colaboración con Santa Maria Hostel; y ha realizado varias sesiones de educación especializada en la región. Asimismo, TOPDD ha coordinado, con el sistema judicial, proyectos educativos (incluso como patrocinador de la *Keeping Infants and Toddlers Safe Conference*) y se ha asociado con la comunidad en varias solicitudes de subvenciones.
- Iniciativas transregionales: en colaboración con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) y con la financiación de la Meadows Foundation, TOPDD desarrolló el Centro de Capacitación del FASD, una red de voluntariado de 160 profesionales que TOPDD ha capacitado para impartir educación sobre el FASD a nivel regional en todo Texas.

El trabajo de TOPDD a nivel local ha catapultado el tema del FASD a las agendas de capacitación más grandes a nivel regional y estatal, entre los que se incluyen los eventos de capacitación principales para los organismos estatales. El personal de TOPDD debe depender cada vez más de voluntarios para realizar capacitaciones, debido al continuo aumento de demanda de capacitación.

Equipo operativo para la prevención de lesiones y seguridad infantil

El Comité Ejecutivo de TOPDD realizó una evaluación de las necesidades en torno a la seguridad infantil y organizó entrevistas con informantes clave para determinar cuáles son las cuestiones más decisivas en este campo. Esto ayudaría a que TOPDD se oriente mejor acerca de los miembros para el grupo operativo. Varios problemas importantes surgieron a partir de estos debates:

1. Por lo general, las organizaciones de seguridad se enfocan en "lesiones intencionales y no intencionales". Sin embargo, esta es una falsa separación. Los padres acusados de maltrato raras veces maltratan de forma intencional a sus hijos. El área entre las lesiones intencionales y no intencionales es extremadamente gris. Con el fin de aumentar la efectividad, las organizaciones de seguridad deben desarrollar iniciativas más completas para la prevención. Como resultado, TOPDD está convocando a las organizaciones que están tradicionalmente ligadas a cualquiera de las dos áreas de enfoque. El programa de seguridad infantil de TOPDD reúne a los líderes de diversas comunidades que trabajan en un amplio espectro de áreas de seguridad infantil.
2. Hay muy poca colaboración o intercambio de información entre las organizaciones de seguridad. Los líderes de seguridad deben aprender lo que otros están haciendo en el campo, qué programas de investigación sobre seguridad existen en Texas y cómo compartir datos e información a lo largo de los sistemas. TOPDD está utilizando Facebook y está desarrollando nuevas herramientas de comunicación para conectar a los líderes de seguridad, y así compartir información y recopilar datos.
3. Los líderes de seguridad tienen un tremendo conocimiento y experiencia que serían muy valiosos para los encargados de elaborar políticas. No obstante, debido a que los líderes de seguridad son, por lo general, populares, y tienen iniciativas basadas en la comunidad, a menudo les falta el conocimiento acerca de cómo se elaboran o cambian las políticas. TOPDD está desarrollando información que educará a los defensores de la seguridad en la forma de abordar las políticas.

Una de las formas emocionantes en que el CSIP fomenta y reconoce el trabajo sobre prevención de lesiones en el estado de Texas, es a través de la condecoración de las personas y las organizaciones que participan en este trabajo, con el Premio J.C. Montgomery Child Safety, que

fue establecido por TOPDD en el año 2011.

Puntos destacados de los líderes de seguridad

TOPDD ha condecorado a los líderes de seguridad que trabajan en una amplia gama de ramas como protección infantil, orden público, seguridad del agua, políticas públicas relacionadas con la seguridad, servicios médicos, etc. La seguridad infantil es un campo increíblemente diverso y es importante que el estado reconozca todas las formas en que las personas y las organizaciones pueden fomentar la seguridad.

Iniciativa sobre enfermedad mental y discapacidad del desarrollo concurrentes

TOPDD ha lanzado una nueva iniciativa sobre esta cuestión gracias a una subvención de Hogg Foundation. La meta de este trabajo es examinar los sistemas y las políticas de Texas para desarrollar estrategias que satisfagan mejor las necesidades de esta población. Muchos profesionales de servicios humanos y de salud no están capacitados para identificar y trabajar con personas que padecen enfermedad mental y discapacidad del desarrollo. Esto puede conducir a una reincidencia, a la separación de un niño de una familia, a la encarcelación, y a resultados peligrosos y de riesgo para la vida. Con mucha frecuencia, estos problemas se tornan multigeneracionales. Esto es especialmente trágico, dado que estos resultados, a menudo, pueden prevenirse, pues son el resultado de múltiples faltas de respuesta a un amplio espectro de necesidades que tienen las personas.

Con un personal compuesto por cinco personas, TOPDD ha capacitado a más de 2.500 profesionales de todo el estado, y ha facilitado más de 55 sesiones de capacitación en los últimos dos años. El trabajo de prevenir I/DD es algo de suma importancia para los residentes de Texas. En los próximos años, la nación y Texas experimentarán un tremendo crecimiento de la población de norteamericanos mayores. Esto evidentemente ejercerá una gran presión para nuestros sistemas de servicios humanos y de salud. Si Texas puede ser estratégico a la hora de prevenir discapacidades en los niños, esto tendrá un impacto inmediato y a largo plazo en el presupuesto del estado. Las cantidades relacionadas con la prevalencia y los costos por incidencia de discapacidades que pueden prevenirse son muy elocuentes.

TOPDD está llegando a miles de texanos y está trabajando con una amplia gama de sistemas para reducir estos costos. Muchos niños con discapacidades que pueden prevenirse tienen talentos tremendos, pero tienen sueños de vida que nunca se podrán hacer realidad debido a sus discapacidades. Básicamente, la Oficina busca hacer posible que todos los niños de Texas puedan

desarrollar todo su potencial y construir un estado más fuerte y saludable para las generaciones del futuro.

Puntos de referencia para el rendimiento en la prestación de servicios

La meta del Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (Texas Council for Developmental Disabilities) es crear un cambio en el nivel del sistema para que todas las personas tengan total inclusión en sus comunidades, y para que puedan ejercer control en sus propias vidas. El Consejo trabaja para garantizar que las personas con discapacidades del desarrollo tengan la oportunidad de vivir en la comunidad que deseen, ser independientes, tener empleos y acceder a otros servicios y respaldos necesarios para su total participación en la vida de la comunidad.

TCDD evalúa el sistema de respaldo y servicio a largo plazo en Texas, teniendo en cuenta los siguientes puntos de referencia:

1. Las personas con discapacidades de desarrollo tienen acceso y reciben el respaldo y los servicios necesarios de financiación pública con la debida prontitud.
2. Los servicios y respaldos se prestan en los ámbitos más integrados, adecuados a las necesidades de las personas.
3. El sistema debe fomentar la economía y la eficiencia en la financiación y prestación de servicios y respaldo.

En este informe se incluyen recomendaciones acerca de cómo mejorar el sistema de prestación de servicios para cumplir estos puntos de referencia y prestar mejores servicios a las personas con discapacidades de desarrollo (TCDD), y acerca de cómo prevenirlas cuando sea posible (TOPDD).

Política federal: impacto en personas con discapacidades

La 83.^a Legislatura de Texas hizo cambios considerables en el sistema de respaldo y servicios a largo plazo. La mayoría de las legislaciones notables incluyen la implementación de atención a cargo de Medicaid y la adopción de políticas de Empleo Primero. En los próximos dos años, Texas también deberá implementar cambios en el presupuesto y los gastos, responder a las recomendaciones de revisión de Sunset y trabajar para implementar nuevas pautas federales relacionadas con la innovación de mano de obra y servicios comunitarios y domiciliarios. A continuación se incluye un resumen de la forma en que afectarán las políticas estatales y federales a las personas con discapacidades de desarrollo.

Legislación federal

En el período 2013-2014, el Congreso de los Estados Unidos aprobó varias legislaciones que se relacionaban específicamente con personas discapacitadas. Estas políticas, básicamente, fortalecerán la capacidad de las personas con discapacidades de desarrollo, de manera que puedan vivir, trabajar, tener una vida saludable y participar en su comunidad. En la siguiente sección se describe el impacto de estas nuevas políticas federales.

Ley de Atención Médica Asequible

La Ley de Protección al Paciente y Atención Médica Asequible (Patient Protection and Affordable Care Act)⁴⁶ ha sido considerada como el cambio más importante en el sistema de salud de los Estados Unidos, desde la implementación de Medicare y Medicaid en el año 1965. Aunque este proyecto de ley fuera originalmente aprobado por el Congreso en el año 2010, la implementación a nivel estatal de esta legislación se inició el 1 de enero del 2014. En un estudio reciente, se halló que entre los adultos de 18-64 años de edad con declive cognitivo, el 32,1 % contaba con seguro privado, el 41 % Medicaid y el 27 % Medicare, dejando a un 13,6 % sin seguro médico⁴⁷.

Sin la atención médica adecuada, las personas con I/DD, que generalmente tienen varias afecciones médicas, están en riesgo de desarrollar discapacidades secundarias. En comparación con los adultos sin discapacidades, los adultos con I/DD tienen probabilidad de llevar un estilo de

⁴⁶ Pub.L. 111-148, 124 Stat. 119, codificada como enmendada en secciones dispersas del Código de Rentas Internas y en 42 U.S.C. y Ley Pública 111-148. 111.º Congreso de los Estados Unidos. Washington, D.C.: Oficina de Impresiones del Gobierno de los Estados Unidos. 23 de marzo del 2010. Recuperado en el año 2014.

⁴⁷ Altman, B. y Bernstein, A. Discapacidad y Salud en los EE. UU. 2001-2005. Hyattsville, MD: Centro Nacional de Estadísticas de Salud 2008

vida sedentario, tienen apoyo emocional inadecuado y su salud es mala o regular. La Ley de Atención Médica Asequible aumenta el acceso a cobertura de salud para personas con discapacidades del desarrollo, pone un mayor enfoque en la prevención, mejora la medición de resultados del paciente y la calidad del cuidado, y estructura un mayor compromiso para abordar problemas de abuso de sustancias y de salud mental subyacente.

Entre las disposiciones clave de la Ley de Atención Médica Asequible que tienen impacto en las personas con discapacidades, se incluyen:

- ❖ Permitir que los padres cubran el seguro médico de sus hijos hasta que cumplan 26 años de edad
- ❖ Las compañías de seguros no pueden discriminar a una persona basándose en su estado de salud preexistente
- ❖ Aumentar la cobertura para respaldos y servicios a largo plazo o de habilitación
- ❖ Brindar mayores oportunidades de acceder a servicios comunitarios y domiciliarios a través de la opción Community First Choice, los programas State Balancing Incentive y Money Follows the Person
- ❖ Establecer residencias médicas centradas en el paciente
- ❖ Integrar los servicios de atención primaria y de abuso de sustancias/salud mental
- ❖ Exigir el desarrollo de nuevas normativas para equipos de exámenes de diagnóstico médico, a fin de garantizar que sean accesibles para personas con discapacidades
- ❖ Exigir nuevas normativas para la recolección de datos en encuestas nacionales sobre discapacidad
- ❖ Potenciar nuevos fondos para desarrollar planes (de estudio) modelo, cuyo fin sea mejorar la capacidad de los profesionales de la salud para trabajar con personas discapacitadas

Rehabilitación versus habilitación

Tal como se mencionó anteriormente, una disposición clave de la ACA es la inclusión de servicios de habilitación. Sin embargo, aún no se ha definido el alcance de la habilitación frente a la rehabilitación para personas con discapacidades del desarrollo. El Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, Health and Human Services) de los EE. UU. define a la rehabilitación como: “Servicios de atención médica que ayudan a una persona a mantener, recuperar o mejorar

sus aptitudes y funciones, para la vida cotidiana, que se han perdido o deteriorado debido a una enfermedad, lesión o discapacidad. Estos servicios pueden incluir servicios de terapia física u ocupacional, terapia para patologías del habla y el lenguaje, y rehabilitación psiquiátrica en una variedad de ámbitos para pacientes hospitalizados o ambulatorios”. Otros servicios y dispositivos que generalmente se incluyen son servicios médicos y de enfermería; terapia recreativa, terapia musical y terapia cognitiva, para personas con lesiones cerebrales y otras afecciones; respaldo y servicios psiquiátricos, conductuales y del desarrollo; equipos médicos duraderos (DME, por sus siglas en inglés), incluidas las tecnologías de rehabilitación complejas: ortopedia y prótesis; servicios y accesorios para corregir la visión reducida; servicios y accesorios para la audición y dispositivos para mejorar la comunicación; y otros suministros y tecnologías asistivas.

Estos servicios y dispositivos deben brindarse en una serie de ámbitos, como hospitales de rehabilitación para pacientes hospitalizados y otro tipo de centros de rehabilitación transitoria o para pacientes hospitalizados, clínicas de terapia para pacientes ambulatorios, consultorios de prestadores de la comunidad, en el hogar de una persona y en varios niveles de intensidad, duración y alcance, dependiendo de la severidad de la afección y del deterioro funcional presentado por la persona en particular.

Las definiciones sobre habilitación fueron tomadas de la Asociación Nacional de Comisionados de Seguros (NAIC, por sus siglas en inglés): “Servicios de atención médica que ayudan a una persona a mantener, aprender y mejorar sus aptitudes y funciones para la vida cotidiana. Entre los ejemplos, se incluye terapia para un niño que no puede caminar o hablar a la edad esperada. Entre estos servicios, también pueden incluirse fisioterapia y terapia ocupacional, patología del habla y el lenguaje, y otros servicios para personas con discapacidades en una gran variedad de centros de atención para pacientes hospitalizados y ambulatorios”⁴⁸. La diferencia clave es que la habilitación generalmente hace referencia a adquirir o aprender aptitudes, mientras que la rehabilitación generalmente involucra recuperar las aptitudes que se han perdido, o bien, mejorar o prevenir el deterioro de sus aptitudes. Los servicios de habilitación se encuentran en la lista de la Ley de Atención Médica Asequible como un beneficio esencial, sin embargo, muchas compañías de seguros no reconocen actualmente a los servicios de habilitación para su cobertura.

⁴⁸ Glosario de la NAIC para la Ley de Atención Médica Asequible (PDF)

Los defensores de las personas con discapacidades en toda la nación han expresado su apoyo para la definición de la NAIC más la definición de Medicaid: “Servicios diseñados para asistir a las personas al momento de adquirir, mantener y mejorar sus aptitudes de autoayuda, socialización y adaptación necesarias para residir con éxito en entornos comunitarios y domiciliarios”⁴⁹. Garantizar que la habilitación incluya el aprendizaje de una nueva aptitud o función es un aspecto fundamental de la definición y cobertura para personas con discapacidades.

Expansión de Medicaid en Texas

La Ley de Atención Médica Asequible ofreció a los estados la oportunidad de expandir su inscripción en Medicaid a fin de cubrir a más población sin seguros. Las nuevas políticas aumentarían la elegibilidad, a ciudadanos adultos de bajos ingresos, a una tasa superior del 133 % del nivel de pobreza federal (aproximadamente \$15.282 para una persona; \$31.322 para una familia de cuatro personas). Muchas personas con discapacidades caen en la brecha entre la elegibilidad tradicional para Medicaid y los requisitos para participar en intercambios de seguros en virtud de la Ley de Atención Médica Asequible, y les gustaría recibir cobertura si se expandiera la elegibilidad de Medicaid.

Para el año 2016, la expansión de Medicaid en Texas extendería la cobertura a un número estimado de 1.2 millones de texanos sin cobertura. Los fondos federales cubrirían el 100 % de la expansión para los primeros tres años, y no menos del 90 % en los años posteriores. Esta expansión, sin embargo, es opcional para cada estado y no es probable que Texas expanda la cobertura.

La expansión no cambia las normas actuales de elegibilidad para personas de servicios comunitarios y domiciliarios. Dichas normas deben cumplirse para determinar la elegibilidad financiera, incluida toda prueba de activos en Texas, y las normativas por tener una discapacidad y ser apto para recibir los servicios. Sin embargo, Texas tendría la oportunidad de crear nuevos paquetes de beneficios para personas recientemente elegibles, como resultado de la expansión, y podría añadir servicios comunitarios, domiciliarios, de cuidado personal y servicios de habilitación, que son importantes para aquellas personas con necesidades de respaldo a largo plazo.

TCDD apoya las medidas y los principios de reforma que brindan a las personas un acceso consistente a atención médica adecuada, asequible, sin responsabilidades, oportuna y centrada

⁴⁹ Ley de Seguridad Social, Sección 1915(c)(5)(A)

en el paciente. Por lo tanto, TCDD apoya la expansión de Medicaid para Texas en virtud de la Ley Federal de Atención Médica Asequible que cubriría a una cantidad adicional de 1.2 millones texanos para el año 2016. El Consejo apoya la postura de que, en cualquier consideración de los cambios en el sistema de financiación y prestación de atención médica en los Estados Unidos, el bienestar del paciente debe ser de suma prioridad.

Ley de APOYO del Autismo

Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, uno de cada 68 niños estadounidenses presenta trastornos del espectro autista (TEA), es decir, un aumento del 30 % en el promedio de hace dos años, 1 de cada 88⁵⁰. En los años 2000 y 2002, se estimó que 1 de cada 150 niños presentaba autismo. Dos años después, se creía que 1 de cada 125 niños de 8 años de edad presentaba autismo. En el año 2006, la cantidad aumento a 1 de cada 110 niños, y luego la cantidad subió a 1 de cada 88 niños, en función de los datos del año 2008.

El aumento en la prevalencia del Autismo en los Estados Unidos condujo a la reautorización de la Ley para Combatir el Autismo (Combating Autism Act) del año 2011, ahora llamada Ley de APOYO del Autismo (Autism CARES Act)⁵¹. Este proyecto de ley se promulgó en agosto del 2014. La Ley autoriza \$1,3 mil millones para la investigación del autismo en un período de cinco años, mientras solicita a los organismos federales que examinen y anticipen las necesidades de los niños con autismo que están “en el límite etario” de los programas actuales y que necesitan un tipo de asistencia diferente como adultos.

Entre los demás cambios en la Ley de APOYO del Autismo, se incluyó la asignación de un nuevo representante, dentro del Departamento de Salud y Servicios Humanos, para que supervise los servicios y las investigaciones federales sobre autismo. El proyecto de ley requiere nuevos informes del gobierno sobre las necesidades de los niños con autismo en su transición a la adultez. El proyecto de ley también aumenta la cantidad de representantes de familias y autodefensores en el Comité de Coordinación Interinstitucional del Autismo (IACC, por sus siglas en inglés), encargado de guiar la investigación sobre el autismo.

Ley para Alcanzar una Mejor Experiencia de Vida (ABLE, por sus siglas en inglés)

⁵⁰ “Prevalencia del trastorno del espectro autista entre niños de 8 años de edad; Red de control del autismo y discapacidades del desarrollo, 11 centros, Estados Unidos, 2010”, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, marzo de 2014.

⁵¹ Ley de Reautorización para Combatir del Autismo del año 2014 o Ley de Apoyo, Educación, Investigación, Responsabilidad y Colaboración para el Autismo del año 2014 o Ley de APOYO del Autismo del año 2014 (H.R. 4631; Pub.L. 113–157

Las familias estadounidenses encaran desafíos de ahorro de dinero para las necesidades de respaldo a largo plazo de un familiar discapacitado. Tal vez, su mayor desafío es afrontar el temor de que un familiar pierda la elegibilidad para recibir estos beneficios públicos muy necesarios, como lo son los ingresos suplementarios o el respaldo y los servicios a largo plazo a través del sistema Medicaid, mediante la acumulación de activos. La legislación federal conocida como la Ley para Alcanzar una Mejor Experiencia de Vida (ABLE) (S.313/H.R.647) daría a las personas acceso a cajas de ahorros para fines específicos. Las personas con discapacidades, y sus familiares, podrían invertir hasta \$100.000 en estas cuentas, sin perder el acceso a la Seguridad de Ingreso Suplementario ni a los servicios de Medicaid u otros beneficios federales importantes para personas con discapacidades⁵².

El objetivo de la ley es brindar una financiación segura para los gastos relacionados a las discapacidades, en nombre de las personas designadas con discapacidades, que complementará, pero no reemplazará, los beneficios recibidos de compañías de seguro privadas, el programa de Medicaid, el programa de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés), el empleo y otras fuentes. Cualquier persona que esté recibiendo SSI o beneficios por discapacidad, en virtud del Título II de la Ley de Seguridad Social, sería elegible para usar una cuenta de ABLE. Como una forma de caja de ahorros para fines educativos (una cuenta del Plan 529), los fondos en las cuentas de la Ley ABLE deberían usarse para gastos de matrícula y educación, alojamiento, transporte, asistencia para empleo, gastos relacionados con la salud, tecnología asistiva, asistencia personal y servicios de administración financiera. Estas cajas de ahorro representarían otra herramienta que las personas y las familias podrían elegir para hacer uso, y no reemplazarían a otras herramientas de planificación especializada a largo plazo, como Fideicomisos para Necesidades Especiales (Supplemental Needs Trust). La Ley ABLE aún no ha sido aprobada por el Congreso, sin embargo, cuenta con el apoyo de más de 380 copatrocinadores y se espera que reciba un voto al final de la sesión 2014.

Ley de Servicios, Prevención e Investigación sobre el Avance del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (FASD)

La senadora, Lisa Murkowski, presentó la Ley S237 de “Servicios, Prevención e Investigación sobre el Avance del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (FASD)” en febrero de 2013, y fue asignada al Comité de Salud, Educación, Trabajo y Pensiones del Senado, donde no recibió audiencia. Con

⁵² Adaptación de la “Ley para Alcanzar una Mejor Experiencia de Vida (ABLE): ficha técnica” creada para el Seminario sobre Políticas de Discapacidades, disponible en: <http://www.thearc.org/document.doc?id=4638>

el proyecto de ley, se insta al Secretario de Salud y Servicios Humanos (HHS) que: (1) establezca y lleve a cabo un cronograma de investigación para el FASD; (2) facilite vigilancia, investigación de salud pública y prevención del FASD; y (3) que continúe con el Comité de Coordinación Interinstitucional sobre el Síndrome de Alcoholismo Fetal. También exige que el Secretario brinde asistencia financiera para: (1) establecer o expandir los programas estatales del FASD; (2) implementar las mejores prácticas para educar a los niños con FASD, educar a los miembros del sistema de justicia penal sobre el FASD y educar a los funcionarios de las agencias de adopción o cuidado temporal para niños con FASD; (3) brindar servicios de transición para aquellos afectados por exposición prenatal al alcohol; (4) desarrollar anuncios de servicio público para lograr concientización de los riesgos asociados al consumo de alcohol durante el embarazo; (5) lograr concientización e identificación del FASD en centros de salud con autorización federal; y (6) brindar asistencia diurna para cuidadores, reclutar mentores y ofrecer servicios educativos y de apoyo para los familiares de personas con FASD. Aún no se ha aprobado el proyecto de ley, sin embargo, volverá a proponerse en la sesión 2015.

Ley para la Innovación y Oportunidades Laborales

La aprobación, en el año 2014, de la Ley para la Innovación y Oportunidades Laborales (WIOA, por sus siglas en inglés), aumentará las oportunidades de empleo y las perspectivas económicas para todos los estadounidenses, incluidos aquellos con discapacidades. Este proyecto de ley representa una reautorización de la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral (WIA, por sus siglas en inglés) del año 1998, que incluye la Ley de Rehabilitación, hasta el año 2020. La Ley WIOA tiene la posibilidad de lograr grandes avances para el empleo de personas con discapacidades.

Con solo el 20 % de las personas con discapacidades de desarrollo representadas en la mano de obra de la comunidad, el proyecto de ley está diseñado para ayudar a los trabajadores discapacitados a aumentar el acceso a empleos, educación, capacitación laboral y servicios de apoyo que les den la oportunidad de asegurar sus trabajos, avanzar en su carrera y generar los activos necesarios para llevar una vida independiente.

Entre las disposiciones principales de la WIOA que tienen un impacto en las personas con discapacidades, se incluyen:

- ❖ Un rol mucho más importante en la rehabilitación vocacional (VR, por sus siglas en inglés) pública, conforme las personas con discapacidades hacen la transición de la escuela a la vida de adulto.

- ❖ Los acuerdos requeridos entre los sistemas de VR estatales, los sistemas estatales de Medicaid y los organismos estatales de discapacidad intelectual y del desarrollo (I/DD).
- ❖ Una definición de “empleo personalizado” en el estatuto federal, y una definición actualizada de “empleo asistido” que incluya empleo personalizado.
- ❖ Una definición para “empleo integrado competitivo” como un resultado óptimo.
- ❖ Roles mejorados y requisitos para el sistema de mano de obra general y para los Centros Integrales de Desarrollo Profesional al momento de satisfacer las necesidades de personas con discapacidades.
- ❖ Una gran cantidad de organismos para discapacitados que se trasladan del Departamento de Educación (DOE, por sus siglas en inglés) al Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS), incluido el Programa de Vida Independiente.
- ❖ Entre las medidas de cambio en el rendimiento, se incluyen el ingreso y mantenimiento de salarios, educación, aptitudes y capacitación, y servicio a empleadores.
- ❖ Requiere que los organismos de VR asignen al menos el 15 % de sus fondos federales a las tentativas de transición.

Salario inferior al mínimo

Las nuevas políticas de WIOA incluyen específicamente las tentativas previstas para limitar el uso de empleo con salarios inferiores al mínimo. Más específicamente, las personas menores de 24 años de edad tienen prohibido trabajar en empleos que paguen menos del mínimo federal de \$7,25 por hora, al menos que prueben primero los servicios de rehabilitación vocacional. Esta norma actualizada entrará en vigencia dos años después de promulgarse la ley. Aunque el proyecto de ley exija a las personas más jóvenes que intenten conseguir un empleo competitivo antes de trabajar por menos del salario mínimo, existen excepciones para aquellos que son considerados no elegibles para la rehabilitación vocacional, y para permitir que las personas que ya ganan menos del mínimo federal continúen con sus empleos. En casos donde las personas con discapacidades sí ganen menos del salario mínimo, la política de WIOA establece los requisitos de que las personas reciban periódicamente un asesoramiento profesional por parte del estado y que estén informadas acerca de otras oportunidades laborales.

Nuevas normas para ámbitos comunitarios y domiciliarios

Durante los últimos cinco años, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés) han participado en continuos debates con accionistas, y socios estatales y federales, sobre las cualidades de los ámbitos comunitarios que los distinguen de los ámbitos institucionales. Como resultado, los CMS presentaron una norma final para garantizar que los

programas de servicios comunitarios y domiciliarios de Medicaid brinden total acceso a los beneficios de vivir en la comunidad, y ofrezcan servicios en los ámbitos más integrados. Estas nuevas normas, presentadas en enero de 2014, cambian considerablemente la forma en que se definen y brindan los servicios comunitarios y domiciliarios a medida que se avanza.

Estas nuevas normas se aplican, o se aplicarán, a todas las opciones de respaldo y servicios a largo plazo en Texas⁵³. La norma, como parte de la Ley de Atención Médica Asequible, apoya a la Iniciativa de Vida en la Comunidad del Departamento de Salud y Servicios Humanos lanzado en el año 2009, a fin de desarrollar e implementar estrategias innovadoras para aumentar las oportunidades de los estadounidenses con discapacidades, y las de los adultos mayores de tener una participación importante en la vida comunitaria.

Las disposiciones de los ámbitos comunitarios y domiciliarios de esta norma final establecen una definición más orientada hacia los resultados sobre los ámbitos comunitarios y domiciliarios, en lugar de una definición basada solamente en la ubicación, en la geografía y en las características físicas de dichos centros. La norma final excluye a ciertos ámbitos como ámbitos permisibles para la disposición de los servicios comunitarios y domiciliarios de Medicaid. Entre estos ámbitos excluidos se encuentran centros de enfermería, instituciones para enfermedad mental, centros de atención intermedia y hospitales. Otras autoridades de financiación de Medicaid apoyan los servicios ofrecidos en estos ámbitos institucionales. La norma apoya una mejor calidad y brinda protección para las personas que reciben servicios.

En virtud de esta norma final, y para ser elegibles para una continua financiación federal, los servicios comunitarios y domiciliarios deben prestarse en ámbitos que tengan las siguientes cualidades comunitarias, en función de las necesidades individuales incluidas en el plan orientado a la persona⁵⁴:

- ❖ El ámbito está integrado y apoya el total acceso a una comunidad mayor;
- ❖ la persona lo selecciona entre varias opciones de ámbitos;
- ❖ garantiza derechos individuales de privacidad, dignidad y respeto, y la ausencia de coerción y restricción;
- ❖ optimiza la autonomía y la independencia al momento de tomar decisiones de vida; y

⁵³ Servicios comunitarios y domiciliarios (Regulación final CMS-2249-F/CMS-2296-F); consultar www.Medicaid.gov/HCBS

⁵⁴ Ficha técnica: Resumen de disposiciones clave de la norma final sobre ámbitos para servicios comunitarios y domiciliarios (HCBS, por sus siglas en inglés) (CMS 2249-F/2296-F). Centros de Medicare y Medicaid: enero 2014

- ❖ facilita la elección con respecto a los servicios y a quiénes los prestan.
- ❖ Asimismo, las normas finales de HCBS⁵⁵:
 - Definen y describen los requisitos para los ámbitos comunitarios y domiciliarios adecuados para la disposición de HCBS;
 - definen los requisitos de planificación orientados a la persona a lo largo de las secciones 1915(c) y 1915(i), autoridades de HCBS;
 - brindan a los estados la opción de combinar cobertura para varias poblaciones objetivo en una sola exención en virtud de la sección 1915(c), a fin de facilitar una administración simplificada de las exenciones de HCBS y de facilitar el uso de un diseño de exención que se enfoque en las necesidades funcionales;
 - permiten a los estados usar un ciclo de renovación de cinco años, para unificar las exenciones actuales y establecer enmiendas al plan, que sirvan a las personas elegibles para Medicaid y Medicare, como ser 1915(b) y 1915(c); y
 - definen y describen los requisitos para los servicios de empleo de la comunidad.

En una gran cantidad de ocasiones, la legislatura de Texas ha encomendado a los organismos estatales que hicieran modificaciones en el programa, con el interés de trasladar el sistema hacia una mayor eficiencia y uniformidad. La norma federal de HCBS da al estado la oportunidad de cumplir estas directivas de forma más considerable, y sistemáticamente mejorar todas las exenciones conforme simplifica sus normas y requisitos, a través de la evaluación, y del desarrollo de planes correctivos en todas las exenciones, de acuerdo a su tema/servicio, mediante el extenso aporte de los accionistas a cada exención. Muchas características de las exenciones cumplen sustancialmente las expectativas en la norma federal de HCBS, sin embargo, existe una gran variación en el grado en que cada uno de los servicios de la exención se cumple.

Empleo integrado en la comunidad

Las nuevas normas de HCBS ofrecen varias oportunidades de usar respaldos de exenciones a fin de aumentar las oportunidades de empleo para personas con discapacidades dentro de la política actual. Aunque aún no se hayan publicado pautas específicas, CMS está haciendo a los estados preguntas sobre los participantes de las exenciones: ¿La persona tiene un empleo o se mantiene activa en la comunidad fuera de su ámbito? ¿La persona trabaja en un ámbito integrado de la comunidad? Si la persona quisiera trabajar, ¿hay alguna actividad que garantice que se haya

⁵⁵ *Ibidem*

ejercido esta opción? ¿Participa regularmente la persona en actividades importantes fuera del ámbito laboral y dentro de los ámbitos integrados de la comunidad, durante un período de tiempo deseado por sí misma? Estas preguntas demuestran el compromiso de CMS con la importancia del empleo, basado en la comunidad, para participantes en programas de exenciones.

Calendario de implementación

La implementación de las normas que rigen los servicios comunitarios y domiciliarios es un proceso que se encuentra en curso. CMS está actualmente trabajando con los estados para brindar orientación detallada sobre cada exención y cada componente de estas nuevas normas. Todos los estados deben presentar a CMS un plan de transición de su sistema actual de HCBS a la nueva norma, antes del 17 de marzo de 2015. Los estados como Texas, que presenten una renovación de exención o una enmienda al 1915(c) antes del 17 de marzo de 2015, deben incluir un plan de transición en dicha presentación. Luego, los estados tendrán 120 días desde la fecha de presentación para emitir un plan de transición para el resto de su sistema de HCBS. Texas tiene una exención 1915(c) que vence antes del 17 de marzo de 2015. La renovación de la exención de CLASS se programó el 31 de agosto de 2014.

El Departamento de Servicios para Adultos Menores y Personas Discapacitadas (DADS) del Estado de Texas, organizó una Reunión de Accionistas sobre las Normas de HCBS en octubre 2014, y planea hacer participar a los accionistas, lo cual incluye a los prestadores y participantes del programa, más activamente en los próximos meses.

Recomendaciones para la implementación de las normas de HCBS

En la siguiente sección, se resaltan las recomendaciones para la forma en que Texas debería aprovechar las oportunidades ofrecidas a las personas a través de las nuevas normas de HCBS:

1. Texas tiene la oportunidad de evaluar y corregir las exenciones, hacia una atención administrada, antes de la transición del respaldo y servicios a largo plazo. Por este motivo, la exención STAR+PLUS y las normas, políticas y procedimientos que la acompañan, deben incluirse dentro del alcance de un Grupo de Trabajo de Transición de Ámbitos de HCBS más amplio.
2. Exigir el desarrollo de un plan centrado en las personas en todos los programas de exenciones comunitarias y domiciliarias. Aumentar la aplicación a fin de garantizar que los prestadores se responsabilicen y cumplan los principios de las planificaciones basadas en las personas.

3. Los planes de transición de Texas para cada programa de HCBS, que paga la habilitación diurna, deberían incluir estrategias que se acerquen al Empleo Primero y al No-Trabajo Basado en la Comunidad (CBNW, por sus siglas en inglés), y que se alejen de los actuales programas de habilitación diurna en centros y empleos protegidos. Los programas de habilitación diurna de Texas, por lo general, no brindan –pero podrían hacerlo– demasiada participación en la comunidad para los participantes, en caso de requerirse y reembolsarse.
4. Prohibir el uso de atención recreativa en un ámbito institucional en todas las exenciones domiciliarias y comunitarias. Texas ha prohibido el uso de atención recreativa en ámbitos institucionales en la exención de HCS. Una exclusión similar debería agregarse a la exención de CLASS y al Programa para Niños con Dependencia Médica (MDCP, por sus siglas en inglés).
5. Participar en una campaña educativa sobre las pautas de HCBS para fortalecer a los autodefensores y a sus familiares para sacar provecho completamente de las nuevas pautas. Esto incluye privacidad individual, opción de compañero de cuarto, control sobre sus cronogramas y actividades, administración del dinero, visitantes y participación comunitaria.
6. Asegurarse de que las personas puedan tener los visitantes que elijan en cualquier momento, lo cual podría entrar en conflicto con algunas de las prácticas y rutinas de los prestadores.
7. Los ámbitos residenciales deberían ampliar su capacidad para las visitas. Este obstáculo debe enfocarse en el plan de transición actual.
8. Expandir las opciones individuales para garantizar el derecho a la privacidad, la dignidad y el respeto. Las personas en grupos de hogares no tienen opciones dirigidas al consumidor, lo cual va en contra de la norma de ámbitos de HCBS, que exige que las personas que reciben HCBS de Medicaid tengan independencia al momento de tomar decisiones personales, incluidas, entre otras, las actividades cotidianas, el entorno físico y con quién interactuar.

Otras de las consideraciones para personas discapacitadas que debían abordarse en la implementación de las normas de HCBS, incluyen:

- ❖ Requisitos de espacio y colocación que discriminan a personas con discapacidades;

- ❖ normas que promueven el desarrollo y/o el mantenimiento de la máxima independencia y autonomía, cuyas metas sean lograr la autosuficiencia;
- ❖ un proceso de información sobre las opciones de vida en una comunidad que promueve los ámbitos más integrados, y que incluye información en curso para personas en hogares grupales y casas de hospedaje, no solo para aquellos que se encuentran en instituciones; y
- ❖ requisitos de participación obligatoria uniforme (terminación de programa) sin las debidas y suficientes protecciones de proceso.

La norma de ámbitos federales de HCBS brinda a Texas la oportunidad de realmente evaluar y de hacer mejoras en los programas de exenciones para que sus participantes se integren y tengan el apoyo para un acceso completo a los servicios en la comunidad en general, que incluya las oportunidades para buscar empleo, y el trabajo en entornos integrados y competitivos, para controlar los recursos personales y para participar en la vida comunitaria del mismo modo que las personas que no son participantes de programas de exenciones.

Política del estado de Texas: impacto en personas con discapacidades

La 83.^a Legislatura de Texas ha hecho cambios importantes a la forma en que se financian y entregan el respaldo y los servicios a largo plazo en nuestro estado. En las siguientes secciones se incluye un análisis de las decisiones políticas que se tomaron en los últimos dos años.

Presupuesto del estado de Texas

La 83.^a Legislatura de Texas aprobó, y el Texas Comptroller certificó, el SB 1, el presupuesto bienal para el período 2014-2015. Incluye \$94,6 mil millones en ingresos generales (GR, General Revenue) y \$197 mil millones en todos los fondos. En combinación con la apropiación suplementaria, los \$95 mil millones del presupuesto GR representan un aumento de menos del 8 % en comparación con los gastos de GR en el período 2012-2013. Sin embargo, después de ajustarse para la población y la inflación, el GR para el período 2014-2015 es de un 8,4 % menor que los niveles en el presupuesto del período 2010-2011. Para personas con discapacidades, el presupuesto financia a factores excepcionales de muchos servicios humanos y de salud, para restaurar o expandir los servicios. A continuación se resumen las decisiones presupuestarias que se tomaron para programas de servicios humanos y de salud seleccionados, que son importantes

para personas con discapacidades del desarrollo.

Departamento de Servicios para Adultos Menores y Personas Discapacitadas (DADS)

Programas de exención de Medicaid

DADS solicitó financiación para prestar servicios al 20 % de las personas que se encuentran en espera en lista de intereses de HCS y CLASS, personas que probablemente serían elegibles para los servicios. La legislatura financió servicios para aproximadamente el 24 % de las solicitudes de servicios de HCS y CLASS.

Expansión a la comunidad		
Exención	Solicitud	Financiación para el período 2014-2015
HCS	5.566	1.324
CLASS	3.056	712
TxHmL	574	3.000
CBA	982	100
STAR+PLUS	1.116	490
MDCP	238	120
DBMD	16	100
Total de servicios	11.548	5.846

Fomentando la independencia

El presupuesto financió completamente la solicitud de DADS para las desviaciones y transiciones desde las instituciones hasta los programas de exención en la comunidad. Los nuevos servicios para estos dos años son los de HCS para personas con I/DD en su transición de centros de enfermería y grupos de hogares de Servicios de Protección Infantil. Los \$28,1 millones para fomentar la independencia se usarán para:

- Transición de 400 personas de ICF grandes y medianos a servicios de HCS
- Transición de 192 niños en el límite etario de las instituciones de cuidado temporal hacia los servicios de HCS
- Prestar servicios de HCS a 300 personas en crisis a fin de prevenir la colocación en SSLC
- Prestar servicios de CBA a 100 personas en crisis a fin de prevenir la colocación en centros de enfermería
- Prestar servicios de HCS a 360 personas con I/DD en hogares de enfermería
- Prestar servicios de HCS a 25 niños que vivan en hogares grupales de Servicios de Protección Infantil

Community First Choice

En el presupuesto se incluye un nuevo servicio básico de atención y habilitación, para 11.902 personas con I/DD, que sería entregado por organizaciones de atención administrada (compañías de seguros). El nuevo servicio se pondrá a disposición de las personas con una necesidad funcional que también sean elegibles para Medicaid en marzo de 2015.

**Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación (DARS, por sus siglas en inglés)
Intervención en la Primera Infancia (ECI, por sus siglas en inglés)**

ECI presta servicios a niños elegibles con retrasos en el desarrollo, que los ayuda a obtener aptitudes o mejorar su desarrollo. La solicitud de la ECI fue totalmente financiada para abordar el aumento en el costo promedio de los servicios que se produjo como resultado de la decisión de reducir la elegibilidad en la 82.ª Legislatura. El presupuesto también incluyó una disposición que hizo \$63 millones del contingente total de apropiación de ECI, que consistía en el requerimiento de que las familias con un ingreso superior al 400 % del nivel de pobreza federal, paguen el 100 % del costo de servicios de ECI. Esto significa que, a una familia compuesta por cuatro personas, que gana más de \$94.200, se le requiere que pague aproximadamente \$400 mensuales por los servicios de ECI.

Ingresos generales del Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación (DARS)		
Factores excepcionales	Solicitud	Financiación para el período 2014-2015
1. Mantener los actuales servicios de ECI	\$10.8 millones	\$10.8 millones
2. Expandir servicios para autismo a zonas desatendidas	\$4.8 millones	\$2.4 millones
3. Expandir los Centros de Vida Independiente	\$2 millones	\$0
4. Acceso a servicios de intérpretes para sordos	\$1.3 millones	\$700 mil
5. Especialistas en recursos para sordos y personas con dificultades auditivas	\$840 mil	\$200 mil
6. Servicios de rehabilitación integrales para 206 personas	\$11.8 millones	\$5.9 millones

Programa de autismo

El Programa de Autismo de DARS brinda un tratamiento intensivo y basado en evidencias para niños de entre 3 y 8 años de edad con diagnóstico de trastorno del espectro autista. El

presupuesto financia \$2.4 millones para establecer dos centros de servicio adicionales para autistas; e hizo que el contingente de financiación sobre un plan preste servicios de forma más eficiente para más niños.

Servicios de rehabilitación integrales

Las personas con una lesión cerebral traumática o una lesión de la médula espinal pueden recibir servicios de rehabilitación post aguda en el programa de CRS. En el presupuesto incluyó una financiación adicional para prestar servicios de CRS a un adicional de 103 personas.

Centros para la vida independiente

La Legislatura no financió la solicitud de DARS de \$2 millones para los tres nuevos Centros para la vida independiente (ILC, por sus siglas en inglés). En lugar de ello, se añadió una disposición que requiere que DARS informe la cantidad de receptores reales y proyectados que reciben (o pueden recibir) el servicio de cada centro, y los tipos de servicios prestados. Además requiere, que haga recomendaciones para mejorar la medida, la recopilación y el informe de datos de resultados relacionados con los centros.

Servicios para sordos y personas con dificultades auditivas

La legislatura financió aproximadamente un 42 % de las solicitudes combinadas de DARS, para el Acceso a servicios de intérprete y para el Acceso a servicios para sordos y personas con dificultades auditivas.

Departamento Estatal de Servicios de Salud (DSHS, por sus siglas en inglés)

Niños con necesidades de atención médica especial

El programa de CSHCN cubre servicios para niños con necesidades médicas extraordinarias, discapacidades y afecciones crónicas a lo largo de todo el estado. El programa paga la atención médica, los servicios de apoyo para familiares y los servicios relacionados que de otro modo no estarían cubiertos. En el presupuesto se incluyó un adicional de \$6,6 millones.

Financiación para la salud mental

En el presupuesto se incluyó un adicional de \$154,8 millones para abordar la salud mental. Esto incluye fondos para eliminar las listas de espera para adultos y niños que esperan recibir servicios de salud mental.

Departamento Estatal de Servicios de Salud (DSHS)	
Iniciativas de grupos operativos	Financiación para el período 2014-2015
Campaña pública de concientización de salud mental	\$1,6 millones
Capacitación para los maestros y el personal de las escuelas en la prevención y detección temprana de problemas de salud mental.	\$5 millones
Servicios de crisis	\$25 millones
Expandir los servicios de salud mental a la comunidad para 6.242 adultos y 286 niños	\$20 millones
Expansión de exenciones a nivel estatal para el Servicio de Empoderamiento de la Juventud (YES, por sus siglas en inglés)	\$24.4 millones
Sociedades de colaboración público-privadas	\$25 millones
Expansión de las autoridades locales de salud mental para prestar servicios a personas desatendidas	\$17 millones
Expansión de NorthSTAR para prestar servicios a personas desatendidas	\$6 millones
Financiación de servicios de salud mental para veteranos	\$4 millones
1915i Servicios comunitarios y domiciliarios, que incluyan ayuda para la renta	\$24.8 millones
10 camas en centros de tratamiento residencial (RTC, por sus siglas en inglés) privados para jóvenes en riesgo de abandono de la custodia familiar para DFPS	\$2 millones
NUEVAS inversiones en servicios de salud mental	\$154.8 millones

Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC, por sus siglas en inglés)

Lesión cerebral adquirida

El presupuesto destinó \$2,1 millones a la Oficina de Lesión Cerebral Adquirida, y a aumentar servicios y respaldos para personas con una lesión cerebral adquirida.

Salarios para asistentes

121.000 asistentes recibieron aumentos salariales. Los salarios más bajos aumentaron a \$7.50 por hora en el año fiscal 2014 y a \$7,86 por hora en el año fiscal 2015. La apropiación de GR de \$88,7 millones para aumentar salarios, también incluyó \$20 millones para una mejora en los honorarios

de prestadores. La solicitud original fue de \$176 millones para un aumento salarial general de \$0,50 por hora.

Departamento de Vivienda y Asuntos Comunitarios de Texas

Se destinaron al Programa de Eliminación de Obstáculos Amy Young \$3,8 millones de los \$11,8 millones apropiados al Fondo de Fideicomiso para Viviendas . Estos fondos están disponibles para financiar modificaciones a la accesibilidad arquitectónica en hogares individuales o unidades de alquiler.

Prevención de discapacidades del desarrollo

La financiación para la prevención es una pequeña fracción del presupuesto de HHSC. Los costos para los servicios de prevención durante la niñez son bajos en comparación con los costos asociados con la atención para personas que se vuelven aún más discapacitadas porque no recibieron los servicios necesarios en los primeros años de su vida. Entre los costos, se incluyen encarcelación y justicia juvenil. Las discapacidades prevenibles (especialmente FASD y enfermedades mentales prevenibles), que incluyen aquellas provocadas por un traumatismo y/o abuso/negligencia, son generalmente factores en crímenes que obligan a los niños a ingresar en estos sistemas desde un principio.

Tal como lo destacó la Comisión Sunset en su informe, el estado tiene una tendencia a pagar los servicios a posteriori. El único modo de cambiar esto es a través de la prevención y de hacer que la prevención sea prioridad a nivel sistémico, y financiarla consecuentemente con estos propósitos. Se recomiendan políticas que transformen al sistema y las estructuras de financiación para priorizar la asignación de fondos.

Estudio sobre estadísticas de abuso de alcohol y sustancias controladas

En la ley actual se incluye la posesión y el consumo de ciertas drogas como parte de la conducta que constituye una ofensa de abandono o de poner en peligro a un niño. Sin embargo, estas disposiciones no se aplican a un niño que aún no ha nacido. Las partes interesadas han expresado inquietud por el feto de las madres que abusan del alcohol y de ciertas sustancias ilegales durante su embarazo, teniendo en cuenta específicamente las consecuencias a largo plazo en su salud, que pueden atribuirse directamente al abuso de alcohol y de drogas, en el período prenatal.

HB 1396 (83R) añade disposiciones temporales, establecidas para perder vigencia el 1 de septiembre del 2015, que requieren que el Departamento de la Familia y de Protección (DFPS,

por sus siglas en inglés) y el Departamento Estatal de Servicios de Salud, que usan recursos actuales, realicen un estudio sobre la estadística del alcohol y de sustancias controladas. Este proyecto de ley exige que el estudio determine si el organismo estatal actualmente recopila la siguiente información: cantidad de niños informados al departamento con resultados positivos en la presencia de alcohol o sustancias controladas al momento de su nacimiento, y las sustancias controladas para las cuales tuvieron resultados positivos; cantidad de esos niños que fueron separados de su hogar y que han sido diagnosticados alguna discapacidad o afección médica crónica que haya sido consecuencia de la presencia de alcohol o sustancias controladas; y la cantidad de padres con resultados positivos de presencia de una sustancia controlada durante una investigación departamental, para un informe de abuso o negligencia de parte del padre o la madre del niño.

Discapacidades del desarrollo y enfermedad mental concurrentes

Las personas con discapacidades del desarrollo y enfermedades mentales concurrentes son una población particularmente vulnerable que recibe servicios por parte de los sistemas estatales de salud mental y discapacidades del desarrollo. Aunque sus números sean relativamente bajos, estas personas plantean desafíos de financiación y servicios de oferta importantes, que requieren una cantidad de intervenciones de tratamiento coordinado y respaldos que necesitan la participación colaborativa de los prestadores de ambos sistemas públicos.

Las personas con discapacidades del desarrollo tienen de tres a cuatro veces más probabilidades, que la población en general, de presentar una enfermedad mental⁵⁶. Esto puede estar relacionado con desequilibrios químicos, problemas estructurales en el cerebro o dificultades en las conexiones entre estructuras. Las personas con discapacidades del desarrollo y enfermedad mental concurrentes tienen un mayor riesgo de ser vagabundos, ser institucionalizados y encarcelados⁵⁷. Aunque se recomienda una intervención temprana para niños con afecciones concurrentes, los factores como la pobreza, la educación y la falta de cobertura pueden dar como resultado una menor oportunidad para recibir respaldo de intervención temprana.

⁵⁶ Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allen, L. (2007). Enfermedad mental en adultos con discapacidades intelectuales: prevalencia y factores asociados. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.

⁵⁷ "La Importancia de los servicios integrados durante la crisis económica", Boletín informativo de NADD, Vol. XII, Número 4 (2009).

A pesar de estas necesidades, los servicios generalmente se organizan para enfermedades mentales o para discapacidades del desarrollo, nunca para ambos. Por ende, las personas con enfermedades concurrentes afrontan obstáculos específicos relacionados con la falta de coordinación y colaboración en todos los sistemas de servicio, así como brechas en la investigación, conocimientos clínicos y acceso a programas adecuados⁵⁸. Un prestador de servicios describe: “La idea del doble diagnóstico (discapacidad intelectual y enfermedad mental) es compleja ya que el diagnóstico incluye diferenciar qué partes de los problemas de la persona se deben a una discapacidad intelectual, qué partes se deben a una enfermedad mental y qué partes se deben a la conducta aprendida en un sistema familiar. El tratamiento incluye técnicas especializadas que, en ocasiones, se adaptan a partir de los modelos de salud mental para funcionar con personas con discapacidades intelectuales. Este tratamiento especializado no siempre es atractivo para los prestadores, dado el flujo de fondos y las tasas de reembolso de Texas”.

A través de una subvención de Hogg Foundation, TOPDD ha lanzado una nueva iniciativa para mejorar la coordinación y planificación de tentativas de políticas a lo largo de los sistemas, a fin de abordar las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo y enfermedades mentales concurrentes. Es la primera vez que una entidad estatal ha recibido esta subvención renovable de dos años de duración. Las metas son: 1) respaldar las tentativas de políticas para prestar la vigilancia y la proyección universal y sistemática para la identificación temprana de discapacidades del desarrollo y trastornos posiblemente concurrentes; 2) promover la incorporación de tentativas de prevención en todos los sistemas de prevención integrados; 3) permitir el acceso continuo a servicios integrados para niños con un alto riesgo de tener problema concurrentes; y 4) desarrollar recomendaciones para una respuesta colaborativa para un doble diagnóstico y principios de atención integrada entre los sistemas. Los productos de este programa incluirán análisis de políticas y oportunidades de prevención, un análisis de las brechas y las fortalezas en el sistema actual y el desarrollo de recomendaciones acerca de cómo pueden trabajar los sistemas en conjunto para mejorar las prácticas de prevención y tratamiento.

Recomendaciones para prestar servicios a personas con I/DD y enfermedades mentales

1. Aumentar la colaboración entre los sistemas de salud mental y de discapacidades del desarrollo y la atención primaria, a fin de identificar y hacer un mejor seguimiento de

⁵⁸ Silka, V. R., & Hauser, M. J. (1997). “Evaluación psiquiátrica de una persona con retraso mental”. *Psychiatric Annals*, 27(3).

- personas con necesidades de alto riesgo, compartir experiencias entre prestadores, mejorar la educación para las familias y convertir la investigación en algo práctico.
2. Aumentar el acceso a respaldos y servicios de intervención temprana para niños con afecciones concurrentes.

Centros residenciales con respaldo estatal

Los centros residenciales con respaldo estatal (SSLC) prestan respaldos y servicios directos en las instalaciones para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que tienen fragilidad médica o necesidades complejas de apoyo conductual en 13 ubicaciones: Abilene, Austin, Brenham, Corpus Christi, Denton, El Paso, Lubbock, Lufkin, Mexia, Richmond, Rio Grande, San Angelo y San Antonio. El Departamento de Adultos Mayores y Personas Discapacitadas (DADS) de Texas dirige centros residenciales con respaldo estatal. (Nota: el Centro Estatal de Rio Grande está dirigido por el Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas y presta servicios a través de un contrato con DADS). Los centros residenciales con respaldo estatal prestan servicios residenciales las 24 horas del día, servicios integrales de tratamiento conductual y servicios de atención médica, que incluyen servicios dentales, médicos y de enfermería. Otros servicios incluyen capacitaciones para el desarrollo de habilidades, fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla; programas vocacionales, servicios para mantener conexiones entre los residentes y sus familiares; y sistemas de sustento naturales.

En la actualidad, la amplia mayoría de las personas con I/DD viven en la comunidad, y los 13 centros alojan a aproximadamente 3.362 personas⁵⁹, menos de las 4.337 que se informaron aquí en el año 2010⁶⁰. Sin embargo, Texas continúa dependiendo mucho más de los SSLC y los centros privados de atención intermedia para personas con I/DD o afecciones relacionadas (ICF/ID) que a la mayoría de los demás estados. A partir del año 2012, 12 estados informaron que ya no había centros estatales que prestaran servicios a personas con I/DD con más de 16 residentes. De los 38 estados que operaban centros de I/DD con más de 16 residentes, 20 tenían 1 o 2 centros, 16 tenían de 3 a 10 centros y 2 tenían más de 11 centros (Nueva York, 14, y Texas, 13 centros de

⁵⁹ Comité de Asesoramiento para Fomentar la Independencia, Informe de Actividades del Departamento, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas, octubre 2014.

⁶⁰ Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Meldá, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Oct. 2008:7

I/DD con más de 16 residentes)⁶¹.

En Texas, la capacidad de la comunidad se administra durante el proceso legislativo al limitar dólares, oportunidades de servicio o ambos. Texas ha elegido no eliminar, sino disminuir lentamente el tamaño de las grandes SSLC, al mantener esta infraestructura de costos en lugar de fortalecer la capacidad para prestar servicios a personas de la comunidad. A pesar de que se traslade a muchos residentes fuera de las instituciones, Texas no ha mantenido el ritmo con las tendencias nacionales para reducir la cantidad y el tamaño de los SSLC. Texas no ha cerrado ningún centro desde la década de 1990.

En la evaluación de los puntos de referencia actuales, los texanos con I/DD no reciben servicios dentro de los ámbitos menos restrictivos adecuados a sus necesidades. TCDD ha hecho recomendaciones similares en los dos años recientes para reequilibrar el sistema que presta servicios a personas con I/DD a través de la expansión de las políticas económicas que respetan las elecciones de las personas de vivir en el ámbito más integrado para satisfacer sus necesidades, y a través de la transferencia de ahorros para prestar servicios a más personas discapacitadas en sus comunidades. En el año 2008, TCDD publicó un análisis de los gastos de Texas en Medicaid y en los servicios de I/DD, en comparación con otros estados⁶². Las tendencias actuales son similares a las del año 2008⁶³:

- El promedio de gastos por personas en Texas, para los servicios comunitarios y domiciliarios, se encontraba por debajo del promedio nacional.
- Texas admite una mayor proporción de niños en SSLC que el promedio nacional.
- Texas está reduciendo su censo en SSLC a un menor índice que la reducción a nivel nacional.
- Texas debe inscribir a una cantidad considerable de personas en las exenciones de HCBS a fin de adaptarse al crecimiento de la población y al aumento de la demanda de servicios.

⁶¹ Larson, S.A., *et.al* (2014). Estructuras de apoyo y servicios de largo plazo en el hogar y en residencias para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: situación y tendencia hasta el año 2012. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Capacitación sobre la Vida Comunitaria, Instituto de Integración Comunitaria.

⁶² Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Oct. 2008:7

⁶³ *Ibidem*.

Del 2013 al 2014 hubo 116 nuevas admisiones a los SSLC. Aproximadamente el 36 % de estas personas eran niños (42). Aunque los afroamericanos solo representen un 11,4 % de la población de Texas, representan un 30 % de las admisiones a los SSLC (ver Tabla 5). Su representación desproporcionada en las admisiones institucionales debe continuar en revisión.

Tabla 5. Nuevas admisiones a los SSLC por etnia

Etnia	Cantidad total	Porcentaje
Caucásico	53	46 %
Indígena americano o nativo de Alaska	1	1 %
Asiático	1	1 %
Negro o afroamericano	35	30 %
Multirracial	1	1 %
Origen hispano o latino	24	21 %
Otro/Se desconoce	1	1 %
Total de admisiones anuales	116	

*Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas, a partir del 31 de marzo del 2014

En el 2014, el sistema de SSLC de Texas responde a las tres iniciativas específicas sobre políticas para mejorar la calidad de los servicios, crear capacidad en la comunidad a fin de prestar servicios a las personas en los ámbitos más integrados y de prestar servicios de manera rentable. Entre estas se incluyen: 1) Acuerdo de Resolución del Departamento de Justicia de los EE. UU., 2) plan a largo plazo de SSLC del Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, y 3) Revisión de la Comisión Sunset del Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas.

Departamento de Justicia de los Estados Unidos

En junio de 2009, el Estado de Texas y el Departamento de Justicia de los Estados Unidos firmaron un Acuerdo de Resolución acerca de los servicios proporcionados a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (I/DD) en los centros residenciales con respaldo estatal (SSLC) así como también de la transición de estas personas al entorno más integrado que sea adecuado para sus necesidades y preferencias. El Acuerdo de Resolución abarca a todos los SSLC.

De conformidad con el Acuerdo de Resolución, los SSLC deben ser supervisados en forma

rutinaria para determinar el cumplimiento de este acuerdo. Las partes acordaron demorar el Informe Cuatrienal hasta junio de 2014. El Acuerdo de Resolución establece lo siguiente: "...Las partes prevén que el Estado habrá implementado todas las disposiciones del Acuerdo en todos los establecimientos dentro de los cuatro años y que se haya obtenido un cumplimiento sostenido de todas las disposiciones durante por lo menos un año..." Esta expectativa no se cumplió y todos los establecimientos tienen muchas disposiciones que aún no han sido cumplidas⁶⁴.

El acuerdo de resolución del Departamento de Justicia acerca de los 13 SSLC en Texas tenía como objetivo:

- aumentar las protecciones de los residentes en SSLC;
- mejorar los soportes y los servicios y llevarlos a niveles profesionales y aceptables de cuidado;
- proporcionar el nivel más adecuado de cuidado a los residentes de los SSLC; y
- proporcionar información sobre la transición a la colocación más integrada posible en la comunidad a los residentes y darles la opción de hacerla.

El Acuerdo de Resolución con el Departamento de Justicia requería que los supervisores proporcionaran una evaluación del estado del cumplimiento. La evaluación proporciona recomendaciones explícitas acerca de cómo mejorar los servicios en los SSLC. En la Sección T – Prestación de servicios en el entorno más integrado para satisfacer las necesidades de la persona, los supervisores cuestionan si el estado tiene la *capacidad* para desarrollar procesos de planificación aceptables del alta de personas que vivan en la comunidad y recomienda específicamente que el estado colabore con los establecimientos para el desarrollo y la implementación de procesos formales de transición. Con respecto a la Sección U – Consentimiento, la evaluación analiza el conflicto que se relaciona con los directores de establecimientos que toman decisiones por las personas sin tutores consideradas discapacitadas.

Plan a largo plazo para los centros residenciales con respaldo estatal (DADS)

⁶⁴ Acuerdo de Resolución entre Estados Unidos vs. el Estado de Texas (Escuelas del Estado). Informe Cuatrienal. Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas, 23 de junio de 2014

El Anexo 39⁶⁵ del Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas requiere que DADS, en coordinación con DSHS, “desarrolle un plan a 10 años para la prestación de servicios a individuos que residan en SSLC, teniendo en cuenta los problemas entre agencias que afectan tanto a los SSLC como a los hospitales estatales. El Código de Salud y Seguridad de Texas (HSC), Título 7, Subtítulo A, Capítulo 533, Subcapítulo B, Sección §533.032(c) requiere también el desarrollo de un plan a largo plazo para los SSLC. En septiembre de 2014, a pesar de que no se entregó un borrador del plan para hacer comentarios, DADS le dio al público la oportunidad de hacer comentarios públicos acerca de lo que debía incluirse en el plan.

El Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) continúa recomendando a DADS que implemente propuestas de los promotores comunitarios que representen mejoras en el sistema de los SSLC. Por ejemplo, DADS se ha comprometido fuertemente a proporcionar capacitación sobre el Pensamiento Centrado en la Persona a todos los SSLC. En general, las transiciones están mejorando pero cuando se las compara con los promedios nacionales, el ritmo es lento y la inversión no alcanza para volver a equilibrar realmente el sistema de servicio a largo plazo.

Comisión Asesora Sunset de Texas: centros residenciales con respaldo estatal

La Comisión Asesora Sunset de Texas adoptó las recomendaciones finales para el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas (DADS) que se propondrán durante la 84.^a sesión legislativa de Texas que comenzará el 13 de enero de 2015. Teniendo en cuenta el menor número de inscripciones, los costos en aumento y la calidad cuestionable, los integrantes de la Comisión Sunset hicieron recomendaciones claras e importantes sobre la consolidación de los SSLC.

Los integrantes de la Comisión Sunset hicieron las siguientes recomendaciones específicas para los SSLC:

1. Requerir a DADS que cierre el Austin SSLC antes del 31 de agosto de 2017.
2. Establecer una Comisión de Cierre de SSLC para determinar que otros cinco SSLC más cierren antes del 31 de agosto de 2022.

La Comisión Sunset adoptó la recomendación de cierre del Austin SSLC y modificó la recomendación de la Comisión de Cierre de SSLC estableciendo una Comisión de Reestructuración de SSLC a la cual se le asignará la tarea de establecer el número adecuado de SSLC que debe satisfacer la necesidad de servicios en Texas. La Comisión de Reestructuración evaluará los SSLC y presentará un informe final con recomendaciones a la 85.^a Legislatura antes

⁶⁵Sesión 83.^a de la Legislatura de Texas, Solicitud de Asignación del Estado, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas

del 1 de diciembre de 2016. Las recomendaciones de cierres adicionales de SSLC son posibles pero no son un requisito de la Comisión de Reestructuración. Los integrantes de la Comisión Sunset hicieron además recomendaciones de reajustes que requerirían a DADS invertir el dinero ahorrado con los cierres de SSLC para “resolver la necesidad de un soporte más constante de situaciones de crisis, tarifas adecuadas para personas con necesidades más complejas, [y] asegurar la protección de los clientes de DADS en establecimientos de habilitación diurnos...”⁶⁶

Recomendaciones para los centros residenciales con respaldo estatal

Las recomendaciones de los integrantes de la Comisión Asesora Sunset son acordes con las antiguas recomendaciones de reajuste del Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) y proporcionan una evidencia de respaldo sustancial que debe utilizarse como principal recurso para el desarrollo y la implementación del Plan a Largo Plazo (10 años) para los centros residenciales con respaldo estatal de DADS.

1. Volver a equilibrar el sistema que se ocupa de las personas con I/DD mediante la expansión de las políticas rentables que respetan las opciones de las personas de vivir en el entorno más integrado para satisfacer sus necesidades, identificando y proporcionando los apoyos y servicios que satisfacen las necesidades de las personas cuándo y dónde las necesitan y transfiriendo los ahorros inevitables para que más personas con discapacidades tengan la oportunidad de ser incluidas en sus comunidades.
2. Definir la expectativa de menos instituciones y mejorar los servicios para que alcancen normas de cuidado profesional aceptadas generalmente en aquellas que continúen. El Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) continúa apoyando una moratoria en las nuevas admisiones a SSLC basada en las circunstancias que requieren la participación del Departamento de Justicia en el sistema de SSLC. El Consejo apoya también la opinión de que las personas con I/DD deben tener acceso a servicios y apoyos de alta calidad cualquiera sea el lugar en donde vivan.
3. Desarrollar e implementar un programa de apoyo por parte de pares para personas con I/DD para favorecer la toma de decisiones respaldadas y la transición a la comunidad y alentar la responsabilidad personal y las opciones. DSHS utiliza actualmente el apoyo de pares en los hospitales estatales.

⁶⁶ Informe de los integrantes de la Comisión Sunset del Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas con material auditivo, Comisión de Asesoramiento Sunset, junio de 2014

4. Ampliar los servicios en el hogar y en la comunidad como mecanismo principal para resolver la demanda de servicios en aumento en nuestro estado. A medida que aumenta la población, también lo hace la demanda de servicios. Los individuos no deben ser enviados a una institución innecesariamente debido a que el estado no financia apoyos comunitarios adecuados.
5. Aumentar la financiación para reducir las listas de exenciones. Las listas de exenciones significan que los individuos que necesitan servicios comunitarios no los están recibiendo. La espera sin el apoyo necesario puede aumentar el riesgo de tener resultados de salud negativos, crisis e institucionalizaciones innecesarias.

Atención médica administrada de Medicaid

A medida que Texas y otros estados continúan pasando a los individuos con I/DD de entornos en grandes centros grupales de SSLC a servicios en el hogar y en la comunidad, el desafío de responder a la demanda actual y futura dentro del presupuesto del estado es tremendo. Los modelos de Atención Médica Administrada de Medicaid ofrecen una estructura financiera diseñada para aumentar los ahorros, proporcionar más acceso a los servicios y atender a más personas (reducir la lista de candidatos a recibir servicios). Este modelo está diseñado también para promover servicios de más alta calidad, la planificación centrada en la persona y la autororientación para mejorar finalmente los resultados para las personas con I/DD. Las tarifas de pago capitado son fundamentales para mejorar la rentabilidad de los servicios en un entorno de atención médica administrada ya que permiten a la organización de atención médica administrada un margen amplio en el empleo del dinero disponible para diseñar intervenciones que ahorren dinero y a la vez mejoren los resultados.

Sin embargo, con respecto a las personas con discapacidades de por vida que necesitarán servicios durante décadas, es importante pensar a largo plazo cuando se determinan si los servicios son rentables. En los servicios y apoyos a largo plazo, los ahorros en el costo pueden obtenerse fuera del ciclo de vida de un contrato de atención médica administrada. Por ejemplo, prestar atención a los apoyos que necesitan los cuidadores de la familia para reducir el estrés ocasionado por la prestación del cuidado aumenta la posibilidad de que las familias puedan continuar proporcionando apoyo durante periodos prolongados de tiempo e incluso durante varias décadas. La inversión inicial en servicios de empleo puede no producir más independencia

durante el periodo del contrato pero puede reducir enormemente la necesidad de contar con recursos públicos durante varias décadas en el futuro. Los servicios centrados en la persona incluyen un aspecto de la planificación más allá del aquí y ahora, con una mirada puesta en el futuro. Las personas con I/DD tienen necesidades de apoyo que no son siempre predecibles y todo rediseño del sistema necesita incorporar una gran flexibilidad para respaldar a cada persona a medida que cambian sus necesidades.

La expansión de la atención médica administrada de Medicaid en Texas en 2014

En 2013, se aprobó SB 7 (83R) que requería la transferencia de los servicios y apoyos a largo plazo de Medicaid para las personas con I/DD a un único sistema de atención médica administrada antes de 2020. Esto incluye las exenciones HCS, CLASS, DBMD y TxHmL y el programa ICF, pero no a los centros residenciales con respaldo estatal . A partir del 1 de septiembre de 2014, aproximadamente el 84 % de los servicios de atención médica de los clientes of Medicaid fue coordinado por organizaciones de atención médica administrada y para el año fiscal 2017, es probable que más del 90 % de todos los clientes de Medicaid reciba los servicios de organizaciones de atención médica administrada⁶⁷.

Los elementos específicos de sistema de atención médica administrada descritos en SB 7 son los siguientes:

- **Servicios médicos intensivos:** los Los servicios de atención grave de Medicaid se proporcionarán a través de un programa de atención médica administrada capitada (STAR, STAR Kids o STAR+PLUS) operado por una organización de atención médica administrada.
- **Programa para niños médicamente dependientes (Medically Dependent Children's Program o MDCP):** el programa MDCP será eliminado. MDCP será reemplazado por STAR Kids, el programa obligatorio de atención médica administrada capitada para niños.
- **Texas Home Living (TxHmL):** TxHmL será transferido primero al sistema de atención médica administrada, a más tardar, el 1 de septiembre de 2017. Se le solicitará a la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) que determine si se debe dejar de operar la exención TxHmL debido a que todos los servicios de la exención se prestan a través de la atención médica administrada como derecho, si se continuará operando la exención TxHmL para proporcionar los servicios no incluidos en la atención médica administrada o si

⁶⁷ Informe de los integrantes de la Comisión de Asesoramiento Sunset, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas, mayo de 2014. Consultado en <https://www.sunset.texas.gov>.

se eliminará una parte de los servicios que están a disposición actualmente de las personas que reciben servicios.

- **Cambios residenciales para reducir los costos:** SB 7 requerirá autorización previa antes de que una persona pueda recibir servicios en un hogar colectivo para restringir el acceso solamente a aquellos que no pueden recibirlos en un entorno menos restrictivo. SB 7 requerirá también el desarrollo de opciones de vivienda, incluidos los entornos más restrictivos, para reducir los costos de los servicios residenciales.
- **Transición voluntaria a la atención médica administrada:** No se les exigirá a los participantes de las exenciones HCS, CLASS y DBMD la transición a la atención médica administrada para los servicios y apoyos a largo plazo (LTSS) pero se les ofrecerá una opción de pasar a la atención médica administrada. Sin embargo, a los participantes que decidan pasar del programa de exención a la atención médica administrada no se les permitirá regresar luego al programa de exención anterior.
- La Comisión decidirá si continúa operando los programas de exención y el programa ICF para proporcionar servicios suplementarios que no estén disponibles en la atención médica administrada (STAR+PLUS) o solo para aquellas personas que decidieron permanecer en el programa de exención.
- **Estrategias piloto de atención médica administrada capitada para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo (I/DD):** DADS podrá probar las estrategias de atención médica administrada capitada con un proveedor privado a partir del 1 de septiembre de 2016 durante un máximo de dos años. Las estrategias piloto coordinarán los servicios prestados por los programas de exención de Medicaid e ICF de la comunidad e integrarán los servicios y apoyos a largo plazo con los servicios de cuidado agudo. La participación de los beneficiarios de los programas de exención en las iniciativas piloto será voluntaria.
- **Opción de Primera Elección Comunitaria (Community First Choice):** se autorizó un servicio de habilitación y de asistente básico para 11.902 personas con I/DD que será administrado por las organizaciones de atención médica administrada. Las proyecciones de los costos indican que los salarios serán aproximadamente 25 % menos que los salarios de habilitación actuales de HCS. Las autoridades locales de I/DD coordinarán los nuevos servicios de CFC pero no podrán prestarlo. Los proveedores actuales de CLASS, HCS y

TxHmL podrán proporcionar el nuevo servicio a las personas con I/DD.

- **Evaluación exhaustiva:** SB 7 requiere que DADS implemente una evaluación exhaustiva y un proceso de asignación de recursos que tenga como objetivo ofrecer un mecanismo uniforme para proporcionar recomendaciones sobre el tipo, intensidad y duración de los servicios disponibles y adecuados y que se base en las necesidades funcionales de cada persona.

Cronograma de la implementación

- Septiembre de 2014: el cuidado (médico) agudo se transferirá al programa STAR+PLUS
- Marzo de 2015: los establecimientos de enfermería se transferirán al programa STAR+PLUS
- Septiembre de 2016: MDCP se transferirá al programa STAR Kids
- Septiembre de 2017: TxHmL se transferirá al programa STAR+PLUS
- Septiembre de 2020: todas las demás exenciones de LTSS se transferirán al programa STAR+PLUS

Oportunidades de prevención en la atención médica administrada

Actualmente, hay muy pocos lugares en Texas donde los niños pueden hacer una evaluación médica de las discapacidades producidas por el conjunto de los trastornos del espectro alcohólico fetal (o FASD) y de otras discapacidades del desarrollo neurológico complejas. El desarrollo de políticas de reembolso a los prestadores médicos que amplíe la capacidad de hacer evaluaciones de discapacidades complejas es una herramienta indispensable para vincular a las personas con los servicios que pueden aliviar sus discapacidades actuales y evitar el desarrollo de discapacidades secundarias. La educación aunada a una integración en todo el estado de los programas de educación, detección, intervención breve, remisión y tratamiento ("Screening, brief intervention and referral to treatment" o SBIRT, por sus siglas en inglés) ha demostrado ser un instrumento eficaz para la prevención de discapacidades del desarrollo. La educación sobre la prevención de discapacidades del desarrollo puede ser exigida por la legislatura en los programas operados y financiados por el estado y ser incluida en los requisitos de los contratos y los memorandos de entendimiento entre las entidades estatales. DSHS estableció un precedente al respecto, ya que requiere actualmente que todas las agencias de tratamiento de dependencias químicas que reciben financiación del estado proporcionen información sobre los trastornos del espectro alcohólico fetal. Este enfoque constituye una forma eficiente y rentable de llegar a un gran número de personas.

La investigación sobre la detección, intervención breve, remisión y tratamiento ("Screening, brief intervention and referral to treatment" o SBIRT, por sus siglas en inglés) como instrumento para prevenir los trastornos del espectro alcohólico es impresionante. Los estudios realizados en todo el país (incluido Texas) demuestran que el Proyecto CHOICES tiene una tasa de éxito del 69 % en la reducción del riesgo de la exposición al alcohol durante el embarazo. La Oficina para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas (TOPDD) se asoció a varias agencias de tratamiento de Texas, en donde se obtuvieron resultados positivos similares. Si se realizan sencillos cambios en las reglas, los programas de SBIRT pueden estar a disposición de todos los beneficiarios de Medicaid que tengan edad de procrear. Además, la gran cantidad de sistemas que abarca la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) puede proporcionar incontables oportunidades para SBIRT. Las políticas que facilitan la integración de SBIRT y la información sobre la prevención pueden preparar el camino hacia la concreción de un estado más sano.

Capacidad de un sistema de atención médica administrada para prestar servicios a las personas con I/DD

Las organizaciones de atención médica administrada pueden no estar bien preparadas para asistir adecuadamente a las personas con I/DD en el modelo actual⁶⁸. La organización de atención médica administrada debe tener experiencia en la prestación de servicios a personas con necesidades de apoyo a largo plazo fuera del modelo médico. Las organizaciones de atención médica administrada deben poder también mantener el personal necesario de profesionales de apoyo directo para asistir a las personas durante las tareas cotidianas, prestarles apoyo en el hogar y en la comunidad y apoyar y alentar la comunicación de las metas personales. Un sistema eficiente y sostenible debe poder responder y comunicarse con la gran variedad de miembros que integran la comunidad de I/DD. Las decisiones sobre el sistema futuro de prestación de servicios deben tomarse teniendo en cuenta las perspectivas y la participación activa de las personas y los miembros de la familia que reciben estos servicios. En la mayoría de los casos, los debates sobre los beneficios esperados de las propuestas de atención médica administrada del estado se limitan a la "reducción de costos" y el "cuidado coordinado". Sin embargo, para las personas con discapacidades, el cuidado coordinado debe concentrarse en los resultados que obtendrán las personas que reciben los servicios, como una mejor calidad de vida, control sobre los servicios y apoyos, participación plena en la vida comunitaria, protección de los derechos individuales, opciones de empleo para los adultos con edad para trabajar, etc. Además de lograr que los servicios sean más rentables, el objetivo de estas transformaciones sistémicas debe ser

⁶⁸ Analysis and Recommendations for the Implementation of Managed Care in Medicaid and Medicare Programs for People with Disabilities (Análisis y recomendaciones para la implementación de la atención médica administrada en Medicaid y en los programas de Medicare para personas con discapacidades). Consejo Nacional sobre Discapacidad. 2012.

ayudar a las personas con discapacidad a tener una vida mejor y más rica y tener acceso a las oportunidades que establece la Ley de Estadounidenses con Discapacidades.

A pesar de que la atención médica administrada tiene la posibilidad de reducir el sesgo institucional de la política de Medicaid, Texas tomó la decisión de retirar los servicios de los centros de vida asistida del estado fuera del programa de atención médica administrada del estado. Al retirar la alternativa de apoyo más cara del cálculo del costo, no solo se reducirán los ahorros que podrían haberse obtenido sino también, se proporcionará la opción (y el incentivo) de que los programas de atención médica administrada desvíen a las personas que representan altos costos a los servicios institucionales, aumentando de este modo potencialmente el número de personas a las cuales se les prestan servicios en la opción de apoyo más cara⁶⁹. Esto elimina la oportunidad más importante de lograr obtener ahorros en todo el estado y mejorar los resultados que obtienen los participantes.

Si los recursos deben administrarse eficazmente para asegurar que todos reciban los servicios, incluidas las personas que se encuentran todavía en las listas de espera, se deben administrar todos los recursos en la misma estructura de programa.

Recomendaciones de cambios en los sistemas de atención médica administrada de Medicaid

1. La reforma del sistema de servicios debe incluir a todo el sistema que presta servicios a las personas con I/DD, incluidas todas las instituciones y todas las exenciones a las que tienen derecho las personas con I/DD. Para poder obtener reducciones importantes en los costos, se deben incluir los servicios más caros (servicios institucionales).
2. Se debe resolver la escases actual y amenazante de personal de apoyo directo mediante la obtención y análisis de tendencias sobre la composición demográfica y los salarios de la fuerza laboral, el desarrollo y la promoción de una fuerza laboral de apoyo a los trabajadores, la expansión de la orientación al consumidor y la reestructuración de las metodologías de pago para asegurar que la Legislatura de Texas tenga la capacidad de establecer los salarios por servicios directos en niveles que sean acordes con el valor y el alcance del servicio.
3. Las personas con I/DD y los miembros de la familia que reciben servicios deben participar en la etapa del diseño y la implementación y en forma continua, revisar la información

⁶⁹ Analysis and Recommendations for the Implementation of Managed Care in Medicaid and Medicare Programs for People with Disabilities (Análisis y recomendaciones para la implementación de la atención médica administrada en Medicaid y en los programas de Medicare para personas con discapacidades). Consejo Nacional sobre Discapacidad de Estados Unidos (U.S. National Council on Disability). Resumen de la política de 2012.

disponible sobre el funcionamiento del programa de atención médica administrada.

4. Se debe mantener el papel de la autoridad local. Las autoridades locales deben responder a las necesidades de las comunidades locales, tener acceso a los recursos locales y demostrar ser capaces de mejorar la calidad.
5. El proceso de Planificación Centrada en la Persona (PDP, por sus siglas en inglés) y la herramienta desarrollada con una importante colaboración de las partes interesadas deben incluirse en el sistema futuro de I/DD. Como parte de la implementación continua de la disposición del Anexo de la sección 48 (2009), las partes interesadas desarrollaron y perfeccionaron un proceso y herramienta PDP que deben extenderse a los demás programas en el sistema (incluidos los centros residenciales con respaldo estatal).
6. Las opciones de vivienda deben estar completamente integradas en la comunidad, cerca de bienes y servicios y no en entornos de vida grupales. El Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) no respalda la inclusión de las opciones residenciales más grandes en el rediseño de los sistemas e indica que los proveedores afirmaron que el costo de adecuar los hogares actuales para incluir a más residentes es generalmente prohibitivo.
7. Asegurar que los servicios de identificación y diagnóstico de las discapacidades del desarrollo neurológico sean fácilmente accesibles para todas las familias de Texas disminuirá el impacto de las discapacidades prevenibles.
8. Las políticas que requieren a las agencias desarrollar un plan de educación y de SBIRT en colaboración con TOPDD les permitirán a Texas utilizar los recursos actuales para obtener resultados significativos en la incidencia de las discapacidades del desarrollo.

Programa “Employment First” (Empleo Primero)

El trabajo es una parte fundamental de la vida adulta para las personas con o sin discapacidades. Nos da un propósito, nos define como personas y determina nuestro papel en la comunidad. Tener un trabajo significativo tiene varios beneficios físicos y mentales positivos y es indispensable para llevar una vida sana y ser un miembro activo de la sociedad. Dado que es esencial para poder ser autosuficiente económicamente, para la autoestima y para el bienestar, las personas con discapacidades que quieran trabajar deberían tener la oportunidad y el apoyo necesarios para trabajar competitivamente en la fuerza de trabajo general. Al desarrollar trabajos, entrenamiento y apoyo hechos a medida y basados en las preferencias de cada persona,

se debería tomar en cuenta la utilidad y las posibles contribuciones que podría hacer cada uno al mercado laboral.

Las personas discapacitadas tienen menos probabilidades de conseguir empleo que las personas sin discapacidades. En junio del 2014, aproximadamente un 63 % de los estadounidenses con edad para trabajar tenían empleo⁷⁰. En cambio, tan solo el 36 % de las personas con discapacidades de los Estados Unidos tenían empleo y en el caso de las personas con discapacidades cognitivas, apenas el 23,4 %⁷¹. Los datos registrados para los texanos con discapacidades son similares. Sin embargo, la mayoría de las personas desempleadas querrían tener empleo, y sus preferencias laborales no se apartan de lo normal. El 80 % dijo que querrían tener un empleo pago actualmente o en un futuro, una cifra comparable al 78 % de las personas no discapacitadas en edad para trabajar que están desempleados. Al igual que todos los trabajadores, las personas con discapacidades valoran la estabilidad laboral, la flexibilidad, los ingresos y las oportunidades de avanzar y de hacer carrera. Estas cifras contrastan con la idea de que la menor tasa de empleo de las personas con discapacidades se debe a una menor motivación o a diferentes preferencias laborales. Los datos indican que el interés existe. Con la inminente escasez de trabajadores que habrá a medida que se retiran los "baby boomers", las personas con discapacidades pueden convertirse en un recurso valioso y subaprovechado. Los avances en la tecnología han facilitado enormemente la integración de los trabajadores con discapacidades al entorno laboral.

Cuando una persona discapacitada recibe el apoyo necesario para ganarse un sueldo competitivo a la par de sus colegas no discapacitados, se le está dando la oportunidad de conseguir dinero y bienes con los que podrán mejorar su calidad de vida y alcanzar un mayor grado de independencia. Las tasas de pobreza de las personas con discapacidades son mucho mayores que las de la población general. Aproximadamente el 34 % de las personas con discapacidades viven en hogares con ingresos de menos de \$15.000 al año, en comparación con el 12 % de las personas sin discapacidades. Estos niveles de pobreza elevados hacen que las personas con discapacidades se vuelvan dependientes de programas financiados por el estado. Una política de Empleos Primero que utilice con las personas con discapacidades los mismos estándares y

⁷⁰ De acuerdo con la Oficina de Estadísticas Laborales de los EE. UU: "En junio, la tasa de participación en la fuerza laboral civil fue de 62,8 por ciento durante el tercer mes consecutivo." Departamento de Trabajo de los Estados Unidos, Oficina de Estadísticas Laborales, Resumen de la Situación de Empleo, disponible en línea en: <http://www.bls.gov/news.release/empst.nr0.htm> (consultado el 30 de julio de 2014)

⁷¹ Smith, F.A., & Clark, D.M. 2007. Discapacidad y Empleo. Serie DataNote, Data Note XIII. Boston, MA: Instituto de Inclusión Comunitaria

responsabilidades de empleo que con para cualquier adulto en edad para trabajar podría ayudar a que los individuos con discapacidades sean independientes en la comunidad, acumulen bienes, dependan menos de los fondos y servicios públicos, y eviten los costos asociados con los programas actuales.

Los datos tomados por el Proyecto de Indicadores Nacionales indican que tan solo el 14,7 % de los adultos en edad para trabajar que cuentan con apoyo de agencias para I/DD estatales participaron en empleo integrado⁷². Los proveedores de rehabilitación comunitaria (CRP) informaron que tan solo el 27 % de los individuos con I/DD apoyados por su organización contaban con empleos integrados, incluidos trabajos individuales y empleos con apoyo grupal⁷³. Aquellos que tienen empleo, por lo general trabajan pocas horas y tienen salarios muy bajos⁷⁴. Asimismo, ha aumentado la participación en servicios en instalaciones y no laborales, indicando que los servicios de empleo siguen siendo un complemento más que un cambio sistémico.

Empleo Primero

La política Empleo Primero postula que tener empleo debería ser lo normal para las personas con discapacidades del desarrollo y de otros tipos. La 83.^a Legislatura de Texas (2013) aprobó la política de Empleo Primero en todo el estado (SB 1226), la cual establece que para Texas, la primera prioridad y lo que se espera de toda persona discapacitada en edad para trabajar que reciba beneficios públicos es que tenga un empleo competitivo y reciba un sueldo digno. Texas forma parte de al menos 42 estados con iniciativas de Empleo Primero. La ley SB 1226 requiere que la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC), la Agencia de Educación de Texas y la Comisión Laboral de Texas (TWC) adopten e implementen conjuntamente la Política de Empleo Primero.

El grupo de trabajo de Empleos Primero desarrolló y autorizó las recomendaciones detalladas en su primer informe a la Legislatura de Texas⁷⁵. Las recomendaciones tratan acerca de varios temas, sobre la política, los procedimientos, y los cambios en las normas que hacen falta para que la Política de Empleos Primero sea incorporada e implementada por la HHSC, la TEA y la TWC. Los esfuerzos del grupo de trabajo son claves para comprender los obstáculos legales y las

⁷² Instituto de Investigación de Servicios Humanos, Resumen Anual de los Indicadores Nacionales 2011-2012

⁷³ Butterworth, et al., SateData: Informe Nacional sobre los Servicios y Resultados del Empleo, 2013

⁷⁴ Instituto de Investigación de Servicios Humanos, Resumen Anual de los Indicadores Nacionales 2011-2012

⁷⁵ Política de Empleo Primero de Texas y el Informe del grupo de trabajo de Empleos Primero de Texas, Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas, otoño de 2014

<http://www.dads.state.tx.us/providers/supportedemployment/EFTFReport.pdf>

oportunidades presentes en las distintas agencias estatales para fomentar la innovación y conseguir que más personas tengan empleo.

Servicios de habilitación diurnos

Los establecimientos de habilitación diurnos brindan servicios en un entorno grupal durante horas laborales entre semana y están a la disposición de los clientes de DADS a través de programas de exención para personas con I/DD en la comunidad y en establecimientos de cuidados intermedios. Los servicios de habilitación diurnos están diseñados para ayudar a las personas a establecer conexiones en sus comunidades. Texas y otros estados desarrollaron estos programas de habilitación diurnos, centros de actividades laborales y talleres protegidos al reconocer la necesidad de tener varios programas diurnos y alternativos viables para las personas con I/DD. Si bien estos programas fueron diseñados para satisfacer una demanda real, existe un debate en torno a si estos servicios tal como están planteados en la actualidad son verdaderamente inclusivos o alejan a las personas de la posibilidad de participar en forma significativa en las actividades de la comunidad.

En el año fiscal 2013, Texas gastó más de \$96 millones en servicios de habilitación diurnos. El DADS requiere que los proveedores de programas se aseguren de que sus subcontratistas, lo cual incluye a los establecimientos de habilitación diurnos, brinden servicios seguros y apropiados. Sin embargo, estos requisitos varían de un programa al otro, y los contratos entre los propietarios de los establecimientos y los proveedores no exigen que se incluyan medidas básicas de calidad y seguridad⁷⁶.

A pesar del aumento en el uso de estos establecimientos, el DADS no cuenta con información básica con respecto a cuántos de sus clientes asisten a establecimientos de habilitación diurna, la ubicación de estos establecimientos o si hay problemas en estos establecimientos. Exigir que los proveedores incluyan requisitos básicos en sus contratos de habilitación diurna podría mejorar los servicios y proteger más a los clientes que asisten a los establecimientos; sin embargo, hay que tener en cuenta que algunos servicios y proveedores de apoyo de largo plazo también cuentan con establecimientos de habilitación diurna. Esto haría que la mejora sea mínima si el proveedor es obligado a atenerse a los requisitos del contrato. Realizar un seguimiento de la información sobre la habilitación diurna le permitiría a la agencia identificar tendencias y problemas en estos establecimientos y ayudar a los clientes y proveedores a elegir un

⁷⁶ibid.

establecimiento de habilitación diurna.

Salarios por debajo del mínimo

Texas cuenta actualmente con más de 100 empleadores que utilizan certificados del Departamento de Trabajo para pagar salarios por debajo del mínimo a personas con discapacidades que trabajan en talleres protegidos o enclaves. Los talleres protegidos por lo general no promueven una inclusión completa; no suelen enseñar aptitudes laborales fácilmente transferibles o relevantes y por lo general no pagan salarios que les permitan a los empleados romper con el ciclo de pobreza. Algunos trabajadores con discapacidades en Texas ganan sumas pequeñas, de hasta 1,5 a 10 centavos la hora, a pesar de trabajar para empresas locales rentables. En algunos casos, brindar capacitadores laborales para que las personas consigan un trabajo puede llegar a ser menos costoso que pagar los costos del empleo protegido.

Las nuevas políticas del Acta de Innovación y Oportunidad en el Trabajo (WIOA) federal incluyen esfuerzos para limitar los salarios por debajo del mínimo. Más específicamente, prohíben que individuos de 24 años o menos trabajen por salarios inferiores al mínimo federal de \$7,25 la hora a menos que hayan recurrido antes a servicios de rehabilitación vocacional. En aquellos casos donde una persona con discapacidades gane menos que el salario mínimo, la medida requiere que reciba orientación laboral periódicamente de parte del estado y que sea informada sobre otras oportunidades laborales.

Los programas de habilitación diurnos y de empleo grupal son muy importantes en la vida de muchas personas, pero se consideran un modelo anticuado. Las agencias y los proveedores deben trabajar junto con los autodefensores y las familias para proporcionar los programas alternativos que la gente exige y los recursos e incentivos para que los proveedores hagan esa transición. Es una oportunidad para que Texas avance proactivamente y se asegure de que los programas diurnos proporcionados en todas las exenciones de Texas se ajusten a los principios y al espíritu de la política de Empleos Primero adoptada por la legislatura.

Recomendaciones para el empleo

1. Proporcionar las recomendaciones pertinentes para generar los cambios necesarios en las políticas, el procedimiento y las normas para que la política de Empleo Primero sea aceptada e implementada conjuntamente por HHSC, TEA y TWC.

2. Desarrollar un método, con la colaboración de varias agencias e interesados, para realizar un seguimiento de los servicios y resultados laborales para las personas con discapacidades en todas las agencias.
3. Desarrollar información para estudiantes, adultos y familias sobre el impacto del empleo sobre los beneficios y sobre los usos de los incentivos laborales (incluidos incentivos laborales del Seguro Social).
4. Evaluar posibles cambios en los servicios de habilitación diurna en base a las nuevas normas federales de CMS (42 CFR 441.301) que definen los entornos en los cuales el estado puede brindar servicios en programas de exención en el hogar y la comunidad para personas con I/DD.
5. Identificar una estructura de pagos para los proveedores que incentive un enfoque colaborativo y lograr de este modo resultados laborales integrados y competitivos.
6. Establecer objetivos para aumentar la cantidad de personas con empleos integrados y competitivos y disminuir la cantidad de personas en talleres que ganan salarios por debajo del mínimo.

Tutelaje

El Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo apoya la protección de los derechos civiles y el bienestar de las personas con discapacidades de desarrollo. La gran mayoría de las personas con discapacidades, incluidas aquellas con I/DD, pueden tomar decisiones importantes sin necesitar un tutor. Con la prestación de ayuda y servicios, la mayoría de las personas con discapacidades son capaces de tomar decisiones importantes con respecto al lugar donde quieren vivir y el tipo de atención que quieren recibir sin necesitar un tutor completo o parcial.

El tutelaje es una herramienta legal que permite que una persona tome decisiones por otra. Al hacerlo, elimina los derechos civiles y privilegios de una persona, otorgándole control sobre su vida a otro. Si bien las leyes estatales de Texas le ordenan al tribunal que incentive el desarrollo y la preservación de la mayor autosustentabilidad e independencia posibles, los tribunales otorgan frecuentemente tutelaje completo, el cual priva a las personas con discapacidades del derecho de tomar decisiones fundamentales sobre sus vidas. La definición amplia de “incapacidad” en el código de bienes de Texas tiene un impacto discriminatorio, ya que permite que el tribunal le asigne un tutor a un adulto si este sufre de una condición física o mental y es sustancialmente

incapaz de proporcionarse a sí mismo alimento, ropa o refugio, de cuidar por su salud física o de administrar sus propias finanzas. Si bien los individuos con discapacidades pueden llegar a necesitar apoyo y servicios o la ayuda de otros para satisfacer estas necesidades, deberían preservar su derecho de tomar decisiones sobre estos aspectos de sus vidas.

Ha habido un aumento en el tutelaje en Texas en parte porque los recursos en algunas comunidades no han crecido a la par de la demanda. En algunos casos, el DADS funciona como tutor de último recurso para las personas con capacidades reducidas. El DADS debe ser nombrado como tutor de una persona por el tribunal. Los servicios de tutelaje incluyen garantizar una vivienda adecuada, administrar bienes y tomar decisiones médicas por la persona. En el año fiscal 2013, el DADS brindó servicios de tutelaje directamente o a través de contratos para 1.366 personas. Texas tiene cerca de 46.000 casos de tutelaje en todo el estado. En el año fiscal 2013, el programa de tutelaje del DADS tuvo 99 empleados y un presupuesto de aproximadamente \$6,3 millones.

Desde 1993, las leyes han incentivado el establecimiento de tutelajes personalizados y limitados. Sin embargo, con el pasar de los años se han establecido tutelajes plenarios (totales). Se están desarrollando alternativas menos restrictivas que se adapten a las necesidades individuales; de todos modos, la ley no les exige a los investigadores o tutores “ad litem” que consideren todas las alternativas posibles. Si la necesidad puede ser cubierta por un tutor, el proceso se acorta. La ley promueve el desarrollo de la capacidad del individuo de tomar sus propias decisiones. Sin embargo, los requisitos para finalizar un tutelaje son extremadamente complejos, costosos y/o imposibles de cumplir para la mayoría.

La ley asume que todos tienen la capacidad de tomar decisiones, incluidas las personas con discapacidades intelectuales o de desarrollo. Las personas con discapacidades deberían tener la oportunidad de evitar o limitar los tutelajes a través de varias alternativas tales como:

- El poder notarial, poder notarial médico o poder notarial duradero
- El poder notarial limitado para decisiones educativas
- Los apoyos y servicios en el hogar y la comunidad del programa de exenciones de Medicaid
- El Programa de Toma de Decisiones por Sustitutos para personas en ICF
- Los fondos para necesidades especiales

- Las cuentas corrientes o tarjetas de débito conjuntas
- Los programas de administración del dinero
- El programa de Pago a Representantes de la Administración de Seguridad Social
- El Acta de Consentimiento a Tratamiento Médico establece los familiares y personas, incluidos miembros del clero, que pueden tomar decisiones de salud cuando la persona carece de la capacidad de tomar decisiones importantes con respecto a tratamientos médicos y dentales. (Código de Salud y Seguridad de Texas, Capítulo 313)
- La toma de decisiones con ayuda de voluntarios le permite a las personas con discapacidades elegir un voluntario que los ayude a entender la información, opciones, responsabilidades y consecuencias para tomar una decisión. Se está ensayando la toma de decisiones con ayuda de voluntarios en Texas.

Los padres de niños con discapacidades del desarrollo neurológico complejas por lo general padecen de dificultades financieras por los costos del cuidado. En algunos casos, las discapacidades de desarrollo neurológico pueden hacer que el niño se vuelva violento, poniendo en peligro la seguridad del niño, la familia, y la comunidad. Los factores conductuales y financieros pueden hacer que la familia considere la dura opción de renunciar a su hijo. Es importante que las familias no se vean obligadas a tomar esta decisión. Se necesitan políticas que apoyen a las familias para que puedan criar hijos con discapacidades complejas de desarrollo neurológico.

El Grupo de Reforma del Tutelaje y del Apoyo para la Toma de Decisiones de Texas

El grupo de trabajo de la Reforma del Tutelaje y del Apoyo para la Toma de Decisiones (GRSDM) de Texas se formó en junio de 2013 para evaluar la necesidad de reformas en las políticas y de alternativas menos restrictivas que el tutelaje. El GRSDM incluye individuos y representantes de profesión jurídica, familiares y organizaciones de defensoría que abarcan una amplia variedad de edades y discapacidades. Algunos participantes del GRSDM también contribuyen en la Red Interdisciplinaria Operativa de Personas Involucradas en el Tutelaje, un proyecto de la Corte Suprema de Texas administrado por la Oficina de Administración del Tribunal. Ambos grupos están trabajando para mejorar los tutelajes y desarrollar alternativas, como el apoyo para la toma de decisiones.

El grupo de trabajo del GRSDM identificó las siguientes recomendaciones para el sistema de tutelaje de Texas. Estas recomendaciones promoverían el bienestar y protegerían los derechos de las personas con discapacidades:

1. Cambiar el término “tutelado” a “persona”, lo que cambiaría el término impersonal “tutelado” a “persona bajo tutelaje”.
2. Carta de derechos para tutelados y potenciales tutelados que enumere los derechos de los individuos bajo tutelaje, tales como el derecho a vivir, trabajar y jugar en un ambiente lo más integrado posible, visitar a las personas que deseen, y aparecer frente a un tribunal para expresar sus preferencias y preocupaciones. Los derechos para un potencial tutelado incluyen el derecho a presentar una petición ante el tribunal y a tener un proceso legal debido.
3. El Acuerdo de Apoyo para la Toma de Decisiones establecería una alternativa informal al tutelaje donde los individuos podrían elegir personas de confianza para ayudarles a comprender las decisiones que deben tomar y a comunicar sus decisiones a terceros.
4. Alternativas al Tutelaje enumera alternativas menos restrictivas al tutelaje, tales como el poder notarial o el representante del beneficiario y solicita al tribunal que determine si las alternativas podrían cubrir las necesidades de la persona sin recurrir al tutelaje.
5. Los deberes de los tutores mejorarían la protección de las personas internadas en ambientes institucionales. Esta propuesta pide que los tutores visiten a la persona en una institución todos los meses y que brinden respuestas rápidas ante cualquier llamado, correo electrónico o carta que tenga que ver con la persona.
6. Los límites del tutelaje con servicios y apoyos requiere que el tribunal determine si existen o están disponibles apoyos formales o informales que permitan que las personas cubran sus necesidades de alimento, ropa o refugio, cuiden su salud física o mental, administren sus finanzas y/o tomen decisiones para evitar o limitar el tutelaje.
7. El Tutelaje y las Decisiones de Residencia estipula que los individuos bajo tutelaje deberían poder, dentro de lo posible, tomar decisiones con respecto a su lugar de residencia.

El TCDD apoya la recomendación del Departamento de Justicia de que el estado contrate a un experto para concentrarse en alternativas al tutelaje que puedan apoyar la vivienda comunitaria para personas con discapacidades. Estas alternativas deberían incluir los métodos de apoyo para

la toma de decisiones que, según se informó en al menos un SSLC, parecían estar funcionando bien.

Personas con necesidades complejas

Si bien muchas personas creen que las personas con las necesidades más complejas de apoyo conductual y médico necesitan los servicios brindados por los centros de viviendas financiados por el estado, hay mucha evidencia y experiencias en Texas y otros estados que apuntan a lo contrario. De hecho, la cantidad de individuos con el mayor nivel de necesidad viviendo en entornos domésticos o comunitarios es casi 8 veces mayor que la cantidad que vive en los SSLC⁷⁷. Por lo tanto, es claro que Texas cuenta tanto con la aptitud como con el lugar necesarios, y está actualmente ayudando a personas con necesidades complejas en la comunidad. Sin embargo, el sistema estatal podría hacer más para solucionar su aptitud para resolver crisis, evitar institucionalizaciones innecesarias y brindar apoyo continuo a través de modelos de servicio integrado.

Las personas con necesidades de atención médica más complejas por lo general requieren servicios médicos más intensivos y coordinados por varios proveedores, además de una amplia variedad de apoyo social para preservar su salud y su funcionamiento. En el 2013, el DADS identificó obstáculos para la inserción en la comunidad de personas viviendo en SSLC, lo cual incluía la necesidad de brindar apoyo para las personas con comportamientos significativamente problemáticos, brindar apoyo de salud mental especializado, hacer modificaciones al entorno y al transporte, mejorar la disponibilidad del apoyo médico especializado, y generar empleos de calidad⁷⁸.

Las personas con I/DD son entre tres y cinco veces más proclives a exhibir comportamientos problemáticos⁷⁹ que pueden resultar en daño autoinfligido, daño a otras personas, destrucción de propiedad y participación reducida en la comunidad. Muchos clientes con problemas conductuales complejos se benefician del apoyo adicional que puede brindar un equipo de control de crisis. El apoyo para crisis puede incluir servicios de relevo así como un equipo clínico

⁷⁷ Informe de la Comisión Sunset del Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas con material auditivo, Comisión de Asesoramiento Sunset, junio de 2014

⁷⁸ Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas, Obstáculos a la Referencia y Transición de la Comunidad. Centros de vivienda financiados por el estado. 2013

⁷⁹ ¿Qué revelan los datos del NCI sobre las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo que necesitan apoyo conductual? NASDDDS y HSRI, 11 de septiembre, 2014

para consultar y coordinar con el sistema de servicio y apoyo existente. Algunos servicios de crisis están disponibles como unidades móviles en las cuales los profesionales se adentran en la comunidad para realizar evaluaciones y determinar los servicios adecuados que se necesitan, además de estabilizar la crisis. Sin embargo, estas estrategias suelen requerir personal adicional que no está contemplado dados los niveles de financiación actuales. El TCDD apoya el desarrollo y la implementación de estrategias que cubran las necesidades de familias en crisis para evitar la incorporación innecesaria de niños a entornos institucionales.

Los sistemas comunitarios actuales por lo general carecen de servicios clínicos y conductuales integrados. Existen pocos consejeros y terapeutas en la comunidad con la experiencia y la voluntad para brindar servicios a personas con I/DD. Teniendo en cuenta la variedad y la intensidad de los servicios que hacen falta, las personas con necesidades complejas tienden a ser las más costosas. Los estados deben coordinar eficientemente toda la variedad de servicios médicos, de salud mental, y sociales para poder brindar los cuidados necesarios. Los sistemas de prestación de servicios deben ser flexibles y estar bien integrados para poder asistir correctamente a los beneficiarios con necesidades más complejas. La expansión reciente realizada por el estado de modelos de atención administrada representó una oportunidad para fortalecer la integración entre lo físico y lo conductual y poder así atender a las personas con necesidades complejas.

El Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas hace las siguientes recomendaciones para mejorar la capacidad del estado de atender a personas con necesidades complejas dentro del sistema doméstico y comunitario:

1. Acceso a servicios de salud física y conductual: mejorar el acceso a servicios de salud física y conductual; en particular en áreas rurales (por ejemplo, contemplar el uso de la medicina a distancia).
2. La cantidad de prestadores de servicios de salud tanto física como conductual en la comunidad: aumentar la cantidad de prestadores de servicios de salud física y conductual disponibles en la comunidad llevando a cabo actividades para reclutar y retener prestadores.
3. Problemas de transición: solucionar los problemas que surgen justo antes o después de la transición de una institución a la comunidad para garantizar así una transición exitosa y evitar la reinstitucionalización (por ejemplo, mediante sistemas de respuesta a crisis y un acceso más rápido a la cobertura Medicaid una vez reinsertados en la comunidad).

4. La calidad de la información recolectada: generar datos más precisos y completos para informar sobre la relevancia de las intervenciones y la calidad de los servicios prestados.
5. Educación para ayudar a que las personas comprendan qué servicios y apoyo hacen falta: ayudar a las personas, familias y proveedores a entender las I/DD y los servicios y apoyos que son necesarios.
6. Normas del programa en relación a la prestación de servicios: repasar las normas del programa de exención de Medicaid para identificar nuevas formas de mejorar la prestación de servicios, mejorar la eficiencia, reducir costos, aumentar la calidad y generar más oportunidades de alcanzar la autodeterminación.
7. Prácticas basadas en la evidencia: implementar prácticas basadas en la evidencia para garantizar los mejores resultados.
8. Capacitación del personal: proporcionar capacitación para desarrollar personal altamente calificado para los proveedores y poder así asistir a las personas con necesidades complejas de la comunidad (por ejemplo, a través de estrategias de pensamiento centrado en la persona y de control del comportamiento).

Resumen

A medida que avanza la transición de residentes de SSLC a entornos más integrados, hace falta una mayor identificación, búsqueda y expansión de los esfuerzos de colaboración entre las autoridades locales de I/DD y de los SSLC para fortalecer el proceso de transición y expandir y mejorar los servicios comunitarios para personas con necesidades conductuales y de salud complejas. Texas no es el único estado que deberá hacerle frente al desafío de atender a personas con discapacidades de desarrollo y sus familias. A través de los años Texas ha podido innovar y mejorar la experiencia de los beneficiarios de estos servicios. Sin embargo, siguen habiendo oportunidades para integrar más la prevención en toda la variedad de servicios sociales y de salud, así como mejorar el sistema de prestación de servicios de acuerdo con las necesidades y preferencias de las personas que necesitan el apoyo, cumpliendo al mismo tiempo con los estándares nacionales de desempeño.

Las personas con discapacidades quieren tener acceso a los servicios que necesitan de forma rápida y sin demoras; quieren recibir atención en un entorno lo más integrado posible y poder aportar y tomar decisiones con respecto a cómo se deberían prestar esos servicios. Las personas

con discapacidades tienen los mismos objetivos que sus vecinos, quieren tener acceso a atención médica de calidad, establecer relaciones significativas y poder trabajar y conseguir los bienes necesarios para ser miembros independientes y productivos de la comunidad.

Las normas federales y estatales aprobadas en el último bienio demuestran que se hicieron esfuerzos para alcanzar estas metas. Las normas de prevención, la revisión de las políticas y las recomendaciones hechas para el sistema en este informe presentan oportunidades para que Texas replantee sus servicios de largo plazo y su sistema de apoyo para concentrarse en los resultados que tienen un mayor impacto en las personas y sus familias. El TCDD y la TOPDD les ofrecerán a los líderes y legisladores estatales métodos y recursos basados en la evidencia durante los próximos dos años a medida que se toman decisiones y se determina la mejor forma de apoyar a los texanos con discapacidades de desarrollo y a sus familias.

Anexo A: Estatuto de Texas en relación al informe bienal sobre la discapacidad

Código gubernamental

Título IV, Capítulo 531

Sección 531.0235. Informes Bienales sobre la Discapacidad

Sec. 531.0235. INFORMES BIENALES SOBRE LA DISCAPACIDAD. (a) el administrador le ordenará y exigirá al Concejo de Planificación para Discapacidades del Desarrollo y a la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo que preparen un informe bienal conjunto sobre el estado de los servicios para personas con discapacidades en este estado. El Consejo de Planificación para Discapacidades del Desarrollo de Texas funcionará como agencia líder, organizando las reuniones de trabajo, coordinando y completando el informe. Las agencias presentarán el informe al comisionado, al gobernador, al vicegobernador y al presidente de la Cámara de representantes a más tardar el 1.º de diciembre de cada año par.

(b) El informe incluirá recomendaciones sobre los siguientes temas:

- (1) obstáculos fiscales y de los programas que impiden que los servicios sean fáciles de usar;
- (2) el progreso hacia un sistema de prestación de servicios personalizado para cada cliente en base a sus necesidades funcionales;
- (3) el progreso hacia el desarrollo de estructuras locales de acceso para discapacidades de todo tipo;
- (4) predicciones sobre la demanda y la disponibilidad de servicios de cuidado a largo plazo en el futuro; y
- (5) satisfacción de los clientes, preferencias de los clientes y resultados esperados.

(c) La comisión, el Departamento de Servicios Humanos de Texas, y otras agencias de salud y servicios humanos cooperarán con las agencias necesarias para preparar el informe de acuerdo con la Subsección (a).

Según lo establecido por SB 374, la 76.ª Legislatura de Texas en 1999. La 76.ª Legislatura también cambió el nombre del Consejo de Planificación de Texas para Discapacidades del Desarrollo al Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (HB 1610).

Anexo B: Recomendaciones de la Comisión de Asesoramiento Sunset para el TCDD y la TOPDD

Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

La Comisión Asesora Sunset emitió un informe que recomienda la continuación del Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) por 12 años, hasta el 2027. Los integrantes de la Comisión Sunset observaron que el TCDD y las funciones que este cumple son necesarias para garantizar que Texas atienda las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo (DD). El informe especificó que el TCDD cumple un papel sumamente importante ya que identifica las necesidades más urgentes de los texanos con DD. Una vez identificadas, el TCDD trabaja para agilizar los cambios necesarios en la legislación pública y en los distintos sistemas para que las personas con DD tengan más control sobre sus propias vidas.

El informe también recomienda que el TCDD mejore el proceso de seguimiento de resultados de los proyectos financiados. Más específicamente, el informe recomienda que el TCDD establezca expectativas más claras con respecto a los resultados que desea obtener de cada proyecto financiado y que realice un seguimiento de cinco años de los proyectos financiados diseñado para continuar incluso una vez terminado el periodo de financiamiento del TCDD. El informe sugiere que esta información le ayudará al TCDD a identificar mejor los resultados más favorables, hacer que sus futuros esfuerzos sean más eficientes y en general, a mejorar los efectos a largo plazo en los servicios disponibles para personas con I/DD.

La Oficina de Texas de Prevención de Discapacidades del Desarrollo

El informe de los integrantes de la Comisión Sunset de la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) observó que el estado ha tenido una respuesta reactiva en cuanto a los servicios, y a menudo, soluciona los problemas después de que surgen. Fortalecer la prevención en todas las agencias y desarrollar un plan de prevención estatal tendría un efecto positivo muy fuerte. Si bien el estado ofrece muchos servicios de prevención adecuados, podría fortalecer todos estos esfuerzos creando un plan general para integrar la prevención, comunicándose constantemente y beneficiándose de las fortalezas del otro.

Las políticas que requieran que las agencias estatales trabajen junto a la TOPDD para desarrollar planes de prevención, junto con el apoyo para llevar esto a cabo, mejorarían el impacto del programa de prevención estatal y pondrían a Texas en una posición muy favorable para recibir mayor financiamiento federal.

El informe de los integrantes de la Comisión Sunset propone que se elimine el comité ejecutivo de la TOPDD, junto con la independencia de la TOPDD, volviéndola “administrativamente parte de HHSC.” Esto permitiría conservar las funciones de la Oficina, sin conservar la oficina en sí misma.

Hay muchas razones por las que esta propuesta es problemática:

- Disminuiría seriamente y potencialmente eliminaría la capacidad de recaudar fondos de la Oficina (históricamente, la TOPDD ha recaudado el 80 % de sus fondos). En todos los pedidos de financiación, la TOPDD destaca su independencia y su estructura. Si bien técnicamente algunas fundaciones tienen permitido donarle fondos a entidades gubernamentales, la realidad es que el HHSC no recibe apoyo de fundaciones. La TOPDD lo recibe, gracias a su situación particular.
- Una entidad (el estado) pasaría a tener total y absoluto control sobre una organización (la TOPDD), lo que significaría una financiación de apenas un 20 % de la actual. Esto claramente representaría un empobrecimiento en la estructura de gobierno.
- Eliminaría los esfuerzos de legislación pública de la Oficina, que representan gran parte de su misión. Las entidades internas del HHSC tienen restricciones muy importantes con respecto a los esfuerzos de legislación pública. Los empleados del HHSC están obligados a consultar con el departamento de relaciones externas antes de comunicarse con los legisladores. La TOPDD, en cambio, cuenta con legisladores en su comité ejecutivo (que Sunset recomienda eliminar). Estos legisladores pueden facilitar la implementación de cambios en la legislación. Estos cambios en la legislación son absolutamente críticos para la prevención de discapacidades del desarrollo. La legislación pública tiene la capacidad de repercutir en todos los texanos y entrar en vigencia inmediatamente. Eliminar esto limitaría severamente la efectividad de la Oficina.
- El propósito de la Oficina es brindarle un enfoque coordinado e integral a la prevención de discapacidades del desarrollo. Dado que las recomendaciones de Sunset solo permiten que se preserven las “funciones de la TOPDD”, esto significa que las funciones podrían asignarse a varias entidades estatales. Esto comprometería y fragmentaría la prevención de las discapacidades del desarrollo. Además, estas entidades no podrían recaudar fondos tan eficientemente como la TOPDD. Esto eliminaría el progreso que Texas ha logrado para integrar la prevención de las discapacidades del desarrollo en varios sistemas.
- Si la Oficina no está en los estatutos, el anexo que le otorga a la Oficina una excepción al Artículo IX, Sección 8.01 acerca de los límites en la aceptación de dinero será eliminado. Según lo establecido en el Artículo IX, Sección 8.01. "(d) Un saldo no desembolsado, de un legado o

donación, que exista al comienzo de este bienio o al final de un año fiscal de este bienio es usado durante este bienio para la finalidad prevista por el otorgante". Esta excepción es sumamente importante para la TOPDD ya que los donantes no hacen las donaciones teniendo en cuenta el año fiscal del estado.

- La TOPDD tiene un subsidio renovable de 2 años de la Fundación Hogg. El contrato actual es con la TOPDD, no con la HHSC. La fundación no tendría obligación alguna de pagar el segundo año del subsidio si la TOPDD, legalmente hablando, no existe. De esta forma, el estado estaría dejando de lado más de \$60.000 que le habían sido prometidos a la TOPDD.
- El informe presentado por los miembros de la Comisión Sunset expresó la necesidad de conservar el TCDD, pero sin embargo, recomendó incluir la prevención de discapacidades del desarrollo en HHSC. La voz en defensa de la prevención de discapacidades del desarrollo que representa la TOPDD es tan necesaria como la voz en defensa de las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo. Sin una voz poderosa a favor de la prevención de discapacidades del desarrollo, el aumento en el porcentaje de personas con discapacidades del desarrollo descrito en este informe continuará.

Esto significaría un grave retroceso, ya que el estado está desarrollando mecanismos para la prevención de discapacidades del desarrollo a través de la TOPDD. La TOPDD necesita mantener su independencia y su comité ejecutivo.

El comité ejecutivo de la TOPDD pidió que la Comisión Sunset expanda la misión de la TOPDD más allá de la prevención de discapacidades del desarrollo, para poder emplear su estructura para desarrollar servicios de prevención más integrados en varios sistemas y establecer vínculos entre las iniciativas de prevención de todo el estado.

Un agradecimiento especial a
Beth T. Stalvey, M.P.H., Ph.D., editor técnico
por su tiempo, energía y experiencia al preparar este informe.

2014

Informe bienal sobre
la discapacidad en Texas

Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

6201 E. Oltorf Street, Suite 600 Austin, Texas 78741-7509

512-437-5432 • 800- 262-0334 • 512-437-5434 FAX

tcdd.texas.gov

**Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del
Desarrollo**

909 West 45th Street, Código postal: 2100 Austin, Texas 78751

512-206-4544 • 512-206-5211 FAX

topdd.state.tx.us